


3 1761 11970565 5









Digitized by the Internet Archive  
in 2023 with funding from  
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119705655>







HOUSE OF COMMONS

CHAMBRE DES COMMUNES

Issue No. 34

Fascicule n° 34

Tuesday, September 25, 1990

Le mardi 25 septembre 1990

Friday, September 28, 1990

Le vendredi 28 septembre 1990

Chairman: Bruce Halliday

Président: Bruce Halliday

---

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*      *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## Human Rights and the Status of Disabled Persons

## Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

---

RESPECTING:

CONCERNANT:

Future business of the Committee

Travaux futurs du Comité

and

et

The Economic integration of Disabled Persons

L'intégration économique des personnes handicapées

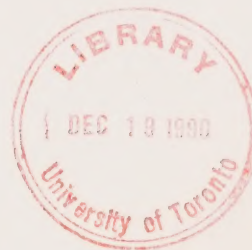
---

WITNESSES:

TÉMOINS:

(See back cover)

(Voir à l'endos)



---

Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990





HOUSE OF COMMONS

Issue No. 34

Tuesday, September 25, 1990

Friday, September 28, 1990

**Chairman:** Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 34

Le mardi 25 septembre 1990

Le vendredi 28 septembre 1990

**Président:** Bruce Halliday

---

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*      *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## **Human Rights and the Status of Disabled Persons**

## **Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées**

---

RESPECTING:

Future business of the Committee

and

The Economic integration of Disabled Persons

CONCERNANT:

Travaux futurs du Comité

et

L'intégration économique des personnes handicapées

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990



STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Maurizio Bevilacqua  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

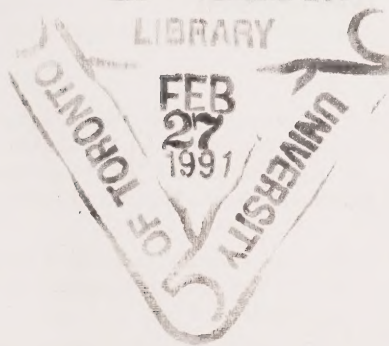
Membres

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Maurizio Bevilacqua  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*Le greffier du Comité*

Marie Louise Paradis



Published under authority of the Speaker of the  
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from the Canadian Government Publishing Center,  
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre  
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

## MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, SEPTEMBER 25, 1990  
(51)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met *in camera* at 11:10 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Bruce Halliday, presiding.

*Members of the Committee present:* Bruce Halliday, David Kilgour, Christine Stewart, Joseph Volpe and Neil Young.

*Acting Members present:* Al Johnson for Barbara Greene, Scott Thorkelson for Peter McCreath, Robert Horner for Walter McLean and Beth Phinney for David Walker.

*Other Member present:* Beryl Gaffney.

*In attendance:* From the Research Branch of the Library of Parliament: Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

The Committee proceeded to consider its future business.

By unanimous consent, it was agreed,—That, in accordance with the hospitality policy of the House of Commons, the Chairman be authorized to pay the expenses for a luncheon for the Members of the Committee to meet with certain representatives of the Walter Dinsdale Centre and some other individuals in Calgary on September 28, 1990.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons seek the authorization from the House of Commons for its Chairman to travel to Cologne, Germany, from October 13 to 18, 1990, in order to study, with a Canadian delegation, the German Federal Republic and progressive accident prevention and rehabilitation programs.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Chairman be authorized to reimburse the Canadian Association of Independent Living Centres for extra receipted expenses, up to \$500.00 generated by the organization of the September 28, 1990 Committee meeting.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Dalai Lama be invited to appear before the Committee if he has not been invited formally by any other Committee of the House.

At 11:45 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

FRIDAY, SEPTEMBER 28, 1990  
(52)

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met in Calgary, Alberta, at 8:55 o'clock a.m. this day, the Chairman, Bruce Halliday, presiding.

*Members of the Committee present:* Bruce Halliday, Joe Volpe, Neil Young.

*Acting Members present:* Al Johnson for Barbara Greene, Beth Phinney for Christine Stewart.

## PROCÈS-VERBAUX

LE MARDI 25 SEPTEMBRE 1990  
(51)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit à huis clos aujourd'hui à 11 h 10, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Bruce Halliday, David Kilgour, Christine Stewart, Joseph Volpe et Neil Young.

*Membres suppléants présents:* Al Johnson remplace Barbara Greene; Scott Thorkelson remplace Peter McCreath; Robert Horner remplace Walter McLean; Beth Phinney remplace David Walker.

*Autre député présent:* Beryl Gaffney.

*Aussi présents:* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

Le Comité examine ses travaux à venir.

Par consentement unanime, il est convenu,—Que, conformément à la politique d'hospitalité de la Chambre, le président soit autorisé à organiser, aux frais du Comité, un déjeuner de travail en compagnie de représentants du Centre Walter Dinsdale et d'autres personnes, à Calgary, le 28 septembre 1990.

Par consentement unanime, il est convenu,—Que le Comité demande à la Chambre d'autoriser son président à se rendre à Cologne, du 13 au 18 octobre, pour y étudier, en compagnie d'une délégation canadienne, les programmes de prévention et de réadaptation de la République fédérale d'Allemagne.

Par consentement unanime, il est convenu,—Que le président soit autorisé à verser à l'Association canadienne des centres de vie autonome jusqu'à 500\$ en compensation des frais que lui a occasionnés sa participation à la séance du 28 septembre 1990.

Par consentement unanime, il est convenu,—Que le Comité invite le Dalaï Lama à témoigner si un autre Comité ne l'a pas fait officiellement.

A 11 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

LE VENDREDI 28 SEPTEMBRE 1990  
(52)

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 8 h 55, à Calgary (Alberta), sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Bruce Halliday, Joe Volpe, Neil Young.

*Membres suppléants présents:* Al Johnson remplace Barbara Greene; Beth Phinney remplace Christine Stewart.



*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn, William Young, Research Officers.

*Witnesses: From the Canadian Association of Independent Living Centres:* Henry Enns, Vice-Chairman; Carole Sénéchal, Member of the Board of Directors; Michael Winter, Executive Director of the Berkeley Centre for Independent Living; Allan Simpson, Vice-Chairman of the Winnipeg Independent Living Resource Centre. *From the University of Calgary:* Professor Aldred Neufeld. *From the North Okanagan Handicapped Association:* Glen Cave, Member. *From the Ontario Centre for Disability and Work:* Sandra Carpenter, Member.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee resumed consideration of the Economic Integration of Disabled Persons.

The witnesses made opening statements and answered questions.

At 10:30 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 11:15 o'clock a.m., the sitting resumed.

At 11:55 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

#### AFTERNOON SITTING (53)

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met in Calgary, Alberta, at 1:51 o'clock p.m. this day, the Chairman, Bruce Halliday, presiding.

*Members of the Committee present:* Bruce Halliday, Joe Volpe, Neil Young.

*Acting Members present:* Al Johnson for Barbara Greene, Beth Phinney for Christine Stewart.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn, William Young, Research Officers.

*Witnesses: From the Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (Alberta):* Garry McPherson, Chairman; Eric Boyd, Executive Director. *From the British Columbia Premier's Advisor Council for Persons with Disabilities:* Michael Carleton, Executive Director and Margo Massie, Member. *From the Nova Scotia Premier's Advisor Council on Persons with Disabilities:* Shawn McCormick. *From the Alberta Committee of Disabled Citizens:* Jaime Hicks, Board Member; Muriel Keeling, Past Chairman. *From the B.C. Coalition of People with Disabilities:* Jim Sands, Researcher, Aids and Disabilities Action Project; Garry Colley, Advocate, Advocacy Access Project. *From the Manitoba League of Physically Disabled:* Don Halechko, Vice-Chairperson. *From the Calgary Action Group of the Disabled Project Centre:* Russ Brocklehurst, Project Manager.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee resumed consideration of the Economic Integration of Disabled Persons.

*Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement:* Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoins: De l'Association canadienne des centres de vie autonome:* Henry Enns, vice-président; Carole Sénéchal, membre du Conseil; Michael Winter, directeur, Berkeley Centre for Independent Living; Allan Simpson, vice-président, Winnipeg Independent Living Resource Centre. *De l'Université de Calgary:* le Pr Aldred Neufeld. *De l'Association des handicapés de North Okanagan:* Glen Cave, membre. *De l'Ontario Centre for Disability and Work:* Sandra Carpenter, membre.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité poursuit l'étude de l'intégration économique des personnes handicapées.

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 10 h 30, la séance est suspendue.

À 11 h 15, la séance reprend.

À 11 h 55, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

#### SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI (53)

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 13 h 51, à Calgary (Alberta), sous la présidence de Bruce Halliday (président).

*Membres du Comité présents:* Bruce Halliday, Joe Volpe, Neil Young.

*Membres suppléants présents:* Al Johnson remplace Barbara Greene; Beth Phinney remplace Christine Stewart.

*Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement:* Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoins: Du Conseil de la condition des personnes handicapées auprès du premier ministre de l'Alberta:* Garry McPherson, président; Eric Boyd, directeur exécutif. *Du Conseil consultatif des personnes handicapées auprès du premier ministre de la C.-B.:* Michael Carleton, directeur exécutif; Margo Massie, membre. *Du Conseil consultatif des personnes handicapées auprès du premier ministre de la N.-É.:* Shawn McCormick. *Du Comité des citoyens handicapés de l'Alberta:* Jaime Hicks, membre du Conseil; Muriel Keeling, présidente sortante. *De la Coalition des personnes handicapées de la C.-B.:* Jim Sands, chercheur, Projet Aids and Disabilities; Garry Colley, promoteur, projet Advocacy Access. *De la Ligue des handicapés physiques du Manitoba:* Don Halechko, vice-président. *Du Groupe Calgary Action du Centre pour les handicapés:* Russ Brocklehurst, directeur de projet.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité poursuit l'étude de l'intégration économique des personnes handicapées.

It was agreed,—That the document entitled “Brief to the Parliamentary Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons, Friday, September 28, 1990 in Calgary, Alberta, from Elliott Richman and Dorothy Kitchen (Independent Living Resource Centre of Halifax/Dartmouth Metro)” be filed as an exhibit with the Clerk of the Committee. (*Exhibit “A”*)

The witnesses made an opening statement and answered questions.

By unanimous consent, it was agreed,—That all the briefs presented today be appended to this day’s *Minutes of Proceedings and Evidence*. (See *Appendices “HUDI-20”, “HUDI-21”, “HUDI-22”, “HUDI-23”, “HUDI-24”, “HUDI-25”, “HUDI-26”*).

At 4:00 o’clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

Par consentement unanime, il est convenu,—Que le document intitulé «Mémoire au Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées, vendredi 28 septembre 1990, Calgary (Alberta), présenté par Elliott Richman et Dorothy Kitchen (Centre de ressources de vie autonome, Halifax-Dartmouth Métro)», soit remis au greffier du Comité (*pièce «A»*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

Par consentement unanime, il est convenu,—Que tous les mémoires présentés aujourd’hui figurent en annexe aux *Procès-verbaux et témoignages* de ce jour (*Appendices «HUDI-20», «HUDI-21», «HUDI-22», «HUDI-23», «HUDI-24», «HUDI-25», «HUDI-26»*).

À 16 heures, le Comité s’ajourne jusqu’à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis



[Text]

## EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Friday, September 28, 1990

• 0855

**The Chairman:** Order, please. The Chair sees a quorum for conducting business. As chairman of the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons, I am pleased to say on behalf of the committee that we are most happy to be here in Calgary today for a full day of hearings.

We spent a day in Toronto last year, and because we chose the right date we were able to benefit from the national meeting of another group, which was being held in Toronto at that time. We are fortunate today to be able to combine our meeting with another national group, CAILC, the Canadian Association of Independent Living Centres. We are happy that this opportunity presents itself.

I might also add on behalf of the committee that we do not usually have a gallery like this when we are meeting in Ottawa. We are pleased to be here where we have so many people who have a very direct interest in the issues of disabled people, and we would like to proceed.

Maybe I could first introduce you to the members of the committee. Our committee had its beginnings as a special committee, going back some ten years now, and we have been a pretty happy family. We are not like the clips you see on television from the House of Commons during Question Period. We do not really carry on that way at all, and you may be disappointed if you find things dull in this committee. We do have an *esprit de corps* among us that I cherish and value.

One of the original members of that special subcommittee of 1980 is Neil Young from Toronto. He is the NDP representative on the committee, and he has been a very valuable asset to our committee over the years.

Also with the committee today is Mr. Joe Volpe, along with Beth Phinney. Joe is from Toronto, and Beth is from Hamilton. Both are relatively new members to the House of Commons but have shown a tremendous interest in the problems of disabled people. Joe has been with us for the last two years. Beth is a recent addition, but she did have the opportunity of travelling with us down to Washington, where we did a study on the Americans with Disabilities Act. We appreciated having Beth with us, and I know she is going to be a real attribute. She is now the critic for disabled persons, and she will be representing the Liberal Party on our committee. She will be another person we will count on for a lot of input.

It is nice to have a local member when you leave Ottawa. We have Al Johnson with us today, whose own constituency is here in Calgary. He has shown an interest in issues related to human beings in particular, and he is especially interested in issues relating to the family, for example. He has a real sensitivity for the problems of disabled people. Although he is not a regular member of our committee, we are very pleased to have him with us today because of the importance of the

[Translation]

## TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le vendredi 28 septembre 1990

**Le président:** La séance est ouverte. Nous sommes en nombre suffisant pour commencer. En tant que président du Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées, je puis dire que nous sommes très heureux d'être ici à Calgary pour une journée complète d'audiences.

Nous avons passé une journée à Toronto l'année dernière et, comme nous avions bien choisi notre date, nous avons pu profiter de l'assemblée nationale d'un autre groupe qui se déroulait au même moment à Toronto. Nous sommes heureux aujourd'hui de voir coïncider notre réunion et celle d'un autre groupe national, l'Association canadienne des centres de vie autonome. C'est pour nous une heureuse coïncidence.

J'aimerais également ajouter au nom des membres du Comité que nous n'avons pas habituellement un tel public à nos séances d'Ottawa. C'est un plaisir d'être ici et de voir autant de gens qui s'intéressent à la condition des personnes handicapées. Commençons.

Je vais d'abord vous présenter les membres du Comité. Au début, il y a dix ans, il ne s'agissait que d'un comité spécial. Nous sommes une petite famille heureuse. Nos délibérations ne ressemblent en rien à la période de questions de la Chambre des communes que vous avez pu voir à la télévision. L'atmosphère ici est bien différente et vous pourriez être déçus de trouver le Comité moins animé. Mais nous avons un esprit de corps qui est précieux à mes yeux.

Neil Young, de Toronto, était l'un des membres du sous-comité spécial de 1980. Il est le représentant du NPD au Comité. Il a toujours été un précieux collaborateur du Comité.

Nous avons également aujourd'hui M. Joe Volpe et M<sup>me</sup> Beth Phinney. Joe est de Toronto et Beth, de Hamilton. Ils sont tous deux de nouveaux députés à la Chambre et ils ont fait preuve d'un grand intérêt pour les problèmes des personnes handicapées. Joe fait partie du Comité depuis deux ans. Beth est plus nouvelle mais elle s'est déjà rendue avec nous à Washington lorsque nous avons examiné la nouvelle loi américaine sur les personnes handicapées. Nous apprécions sa présence et je sais qu'elle sera pour nous un sérieux atout. Elle est actuellement porte-parole du Parti libéral pour la condition des personnes handicapées. Nous comptons certainement sur sa participation à nos travaux.

Lorsque nous quittons Ottawa, il est bon d'avoir avec nous un député de la région. Aujourd'hui, Al Johnson, député de Calgary est avec nous. Il a manifesté son intérêt pour les questions relatives aux personnes en particulier et plus précisément les questions qui touchent la famille. Il est bien sensibilisé aux problèmes des personnes handicapées. Bien qu'il ne soit pas un membre habituel de notre Comité, nous sommes heureux qu'il soit là aujourd'hui, étant donné

## [Texte]

testimony we are going to hear. We welcome you, Al, as a local member, and you can be our host here today.

In addition, we have officials of our committee. Marie-Louise Paradis is the Clerk of the Committee and has been the clerk in this present Parliament for the last two years. Bill Young is the researcher, along with Dr. Jack Stilborn. Actually, they are both doctors, but in the House of Commons we do away with all this doctor and sir business—we are all misters. Bill Young and Jack Stilborn are our two researchers.

• 0900

Of course, as you can see, we also have a lot of other support staff. Sometimes when committees travel, if we are going to do the job right, we have to have bilingual translation and recording. It is not a simple thing for a committee to travel, and we are very grateful when we have the support from our interpreters and our technicians that make this whole thing possible. Because this is all taken down word for word. Anything that you hear today is taken down word for word and supplied to all members of the House and the public in both official languages. That is the introduction.

Our plans today are to limit our witnesses to those who are at the meeting of CAILC this morning. We have other witnesses coming this afternoon. We have until about 11.30 a.m., because we are going over to the Dinsdale Centre to be there by 12 noon to have a look at the centre there and to meet with some people there over lunch.

So for those of you who are witnesses, we have to divide our time so everybody gets a fair chance. I think we should probably allocate about one hour to the first two witnesses on our agenda; namely, Michael Winter and Aldred Neufeldt, and Carole Sénéchal. Then we could have a little break, perhaps for coffee, and then go back for another hour, trying to adjourn by about 11.30 a.m. That second hour will be with Sandra Carpenter, Allan Simpson, and Henry Enns.

We are masters of our own destiny, and if you wish to change that program then we can change it.

Henry, you have been very much involved in this. Do you have any other comments to make about the order of our business now?

**Mr. Henry Enns (Canadian Association of Independent Living Centres):** I prefer if we can keep it at a grass-roots level. We have had some further discussions, and we feel it is important that the committee hear from a few individuals. So with your permission, I would like to change the schedule just slightly, so Michael and Aldred here would take up until about 9.30 a.m. and then we would have Carole and Glen Cave give a personal perspective until about 10 a.m. Then we could have a break, and then from 10.30 a.m. until 11.30 a.m. we would have the other three people as you mentioned earlier. So that is the schedule we would like to suggest.

**The Chairman:** Thank you very much, Henry, and if the Chair misses and you find me going over time, please bring me to task and we will then move on to the appropriate witnesses.

## [Traduction]

l'importance de nos témoins. Bienvenue à vous, Al et merci de nous recevoir aujourd'hui.

Nous avons en plus des collaborateurs du Comité: Marie-Louise Paradis, greffière du Comité qui travaille depuis deux ans pour le Parlement actuel. Il y a également Bill Young et Jack Stilborn, nos chercheurs. Tous les deux sont médecins mais comme nous ne portons pas nos titres à la Chambre des communes, nous pouvons les appeler messieurs. Je disais donc que Bill Young et Jack Stilborn sont nos deux chercheurs.

Comme vous voyez, nous avons également du personnel de soutien. Lorsque les comités se déplacent, pour faire du bon travail, il faut que nos délibérations soient interprétées dans les deux langues officielles et enregistrées. Il n'est pas simple pour un comité de se déplacer et les interprètes et les techniciens ont toute notre reconnaissance pour le soutien qu'ils nous donnent et qui rend possible nos travaux. Chaque mot que nous disons est enregistré. Tout ce que vous allez entendre aujourd'hui sera enregistré, transcrit et fourni aux députés de la Chambre et au public, dans les deux langues officielles. Voilà, c'était mon introduction.

Nous ne recevons ce matin que les témoins qui participent à la réunion de l'Association des centres de vie autonome. D'autres témoins viendront cet après-midi. Nous avons jusqu'à 11h30 puisqu'il nous faut être à midi au Dinsdale Centre pour une visite et un déjeuner avec des gens que nous devons rencontrer.

J'informe donc les témoins que nous devons répartir notre temps pour être juste avec tout le monde. Nous pourrions donc accorder environ une heure aux deux premiers témoins à l'ordre du jour, soit Michael Winter et Alfred Neufeldt ainsi que Carole Sénéchal. Nous pourrions ensuite faire une petite pause pour prendre un café, peut-être, puis revenir pour une autre heure pour terminer autour de 11h30. Les témoins de la deuxième heure seront Sandra Carpenter, Allan Simpson et Henry Enns.

Nous sommes libres d'agir à notre guise et si vous désirez changer ce programme, nous le pourrions.

Henry, vous avez participé de près à l'organisation de ces audiences. Avez-vous des observations à faire au sujet de l'ordre du jour?

**M. Henry Enns (Canadian Association of Independent Living Centres):** J'aimerais que nos discussions soient à l'échelle humaine. Après en avoir discuté, nous estimons qu'il importe que le comité entende quelques témoins. Avec votre permission, j'aimerais modifier légèrement l'horaire afin que Michael et Aldred vous parlent jusqu'à 9h30. Viendront ensuite Carole et Glen Cave qui vous donneront un coup d'oeil personnel sur la question, jusqu'à environ 10h00. Il y aura ensuite une pause puis, de 10h30 à 11h30, les trois autres personnes que vous venez de citer. C'est l'horaire que nous vous suggérons.

**Le président:** Merci beaucoup, Henry. Si je me trompe et que je dépasse l'heure fixée, rappelez-moi à l'ordre et nous passerons au témoin prévu.



## [Text]

May we begin, then, with Michael Winter, who is the executive director of the Berkeley Centre for Independent Living, and Professor Aldred Neufeldt from the University of Calgary. You might want to introduce them in a bit more detail, Henry.

**Mr. Enns:** I would also like to make a few very brief introductory comments. I want first of all to express our appreciation as the Canadian Association of Independent Living Centres to the committee for coming out here to our conference and bestowing upon us the distinguished honour of having your meetings here. It is very significant. We feel it helps you to be in touch more with the grass roots across Canada, but it also provides us with the opportunity to have you hear our concerns as an organization. So we very much appreciate that.

We would also like to take this opportunity very briefly to give you a little information about CAILC, the Canadian Association of Independent Living Centres. It is a new movement; it is an emerging movement; it is a powerful movement. It is a movement fuelled by disabled people themselves, and it is a movement that has come out of the grass-roots consumer movement of disabled people here in Canada.

They had their first meeting in 1980 on the whole topic of independent living. In 1982 the first centre was established in Kitchener. That led to other centres being established in Winnipeg and Calgary and eventually to the formation of a national association in 1985.

## • 0905

It is a movement that has grown rather rapidly. It has grown rather rapidly because there was a void in Canadian society. The consumer movement represented disabled people at the civil rights level. They were engaged in collective advocacy. They gained their recognition in the 1970s and early 1980s. There was a piece missing, and that was the self-help service model as disabled people themselves gained individual power.

The consumer movement could not and was not designed to speak to that issue and so we had to develop what we call the independent living movement, which focused on the individual and the empowerment of the individual, rather than on collective advocacy issues. This is what the independent living movement in Canada is all about.

We are very careful that we work together with the advocacy movement in Canada, with a coalition of provincial organizations of the handicapped and with other advocacy organizations. We have a dialogue; we have communication with them. We believe we have developed a unique model. This is the model we want to present to you today.

It is a model that has spread very rapidly. We now have ten centres across the country. We have another five or six that are in various stages of emerging. We have inquiries from virtually every city across the country from organizations that want to start an independent living centre.

We have also set some very clear guidelines about what independent living is and what an independent living centre is in the Canadian context. It must be consumer controlled. The board and the membership must be at least 51% disabled

## [Translation]

Nous pouvons donc commencer avec Michael Winter, directeur exécutif du *Berkeley Centre for Independent Living* et le professeur Alfred Neufeldt de l'Université de Calgary. Henry, vous pourriez peut-être nous donner quelques précisions à leur sujet.

**M. Enns:** J'aimerais également faire quelques remarques préliminaires. D'abord, au nom de l'Association canadienne des centres de vie autonome, nous voulons remercier le comité d'être venu à notre conférence et de nous faire l'honneur de tenir des audiences ici. C'est très important. Nous estimons que vous pouvez ainsi mieux comprendre la situation réelle des handicapés au Canada. C'est également pour notre organisme l'occasion de vous présenter nos préoccupations. Nous vous en remercions.

Nous aimerions également en profiter pour vous donner quelques renseignements sur notre association. C'est un mouvement nouveau qui prend de l'ampleur et de la vigueur. Les handicapés eux-mêmes sont sa force vive. Le mouvement a été mis en branle par les consommateurs handicapés ici, au Canada.

La première réunion a eu lieu en 1980 et portait globalement sur la vie autonome. En 1982, le premier centre a été mis sur pied à Kitchener. D'autres ont emboîté le pas, à Winnipeg et à Calgary. L'Association nationale est née en 1985.

La croissance du mouvement a été rapide. C'est peut-être parce qu'il comblait une lacune de la société canadienne. Le regroupement des consommateurs représentait les personnes handicapées au niveau des droits de la personne. Il s'agissait d'un militantisme collectif. La reconnaissance a été obtenue dans les années 70 et au début des années 80. Il manquait toutefois quelque chose : les services d'entraide grâce auxquels les handicapés pourraient par eux-mêmes acquérir un pouvoir personnel.

Le mouvement ne pouvait et n'avait pas pour mandat de parler de cet aspect de la question. Il a donc fallu créer un mouvement de promotion de la vie autonome qui se penchait davantage sur la personne et le pouvoir qu'elle pouvait acquérir que sur la défense des droits collectifs. Voilà donc ce qu'est le mouvement pour la vie autonome au Canada.

Nous insistons pour travailler étroitement avec des groupes de défense des droits au Canada, avec la coalition des organismes provinciaux de défense des droits des handicapés et d'autres organismes du genre. Nous communiquons avec eux. Nous pensons avoir créé un modèle unique dont nous voulons vous parler aujourd'hui.

C'est un modèle qui s'est répandu très rapidement. Nous avons dix centres au Canada et cinq ou six vont bientôt s'y ajouter. Nous recevons des demandes d'organismes qui veulent créer un centre de vie autonome dans presque toutes les villes du pays.

Nous avons également défini très clairement la vie autonome et le centre de vie autonome au Canada. Ce sont les consommateurs qui doivent en avoir le contrôle. Les personnes handicapées doivent constituer au moins 51 p. 100

## [Texte]

themselves. It must be cross disability. It must get away from the conflict and the tensions between disabled people and provide the opportunity for all disabled people to work together. We also get away from the gaps that very often exist in services.

I do not want to take the time to elaborate on these issues because you will have individuals speaking particularly to each one of those areas. You as a committee will have the opportunity to examine these issues closer and to look at the implications this has for social policy development in the Canadian context.

At this conference we have looked at the past, we have examined the present, and yet tomorrow we will be looking at the future. What is the implication of the independent living paradigm for social policy in Canada for the 1990s and beyond?

This is a very brief introduction of what you are going to be hearing. To start our presentations, I would like to ask Michael Winter, who is the chairperson of the national council on independent living in the United States and who has also been involved with the disability rights movement in the United States and in the recent activist movement that led to the adoption of the Americans with Disabilities Act. Then Aldred Neufeldt from the University of Calgary will talk to us about the macro-implications of the independent living paradigm in the Canadian context.

**The Chairman:** Just before Michael takes the microphone, I have given Henry Enns an opportunity for a commercial. He has done a very good job of it. I want to take a moment for a commercial here as well, if I may.

Our staff took the trouble of bringing a number of copies of our last report out here to Calgary. It was the heaviest bag of all the bags that arrived here. It is called *A Consensus for Action: The Economic Integration of Disabled Persons*. There are a number of copies here. We would invite you to take one, if you do not already have one.

I do not want to brag, but we have had some very good comments about this. So far we are looking for some uncomplimentary comments. We have not had any yet. Maybe we will get a few here. I do not know, Bill. We owe a lot of credit on this report to both Bill and Jack Stilborn, our researchers, who worked with the committee. We would be grateful for any reaction or comments you have with respect to the report. Please help yourself to copies.

Now, after that commercial, we will turn to you, Michael. Some of the people here may not know—although I guess most of us do—that Mr. Winter represents the first in North America really, and maybe in the world for that matter, of independent living centres across Canada. When Neil Young and I were on the first committee here in Canada, we were trying to decide where to go to have a look at independent living centres. We all wanted to go to California, but we did not have the money, so we ended up going to Boston, which was a lot closer than it was to go to California. But we have heard about your exploits there in California, Michael, and we are very pleased to meet you and we look forward to your testimony.

## [Traduction]

du conseil et des membres. Divers handicaps doivent être représentés. Il faut éviter les conflits et les tensions entre personnes handicapées et arriver à faire travailler ensemble tous les membres de ce groupe. Nous voulons également combler les lacunes qui existent souvent dans les services.

Je ne vais pas parler de nos diverses préoccupations puisque chaque témoin va en parler à son tour. En tant que comité, vous avez l'occasion d'examiner ces questions de près. Vous pouvez également voir quelles doivent être les incidences sur les politiques sociales au Canada.

À notre conférence, nous avons parlé du passé, du présent et, demain, nous envisagerons l'avenir. Quelles sont les incidences du mouvement de vie autonome sur la politique sociale au Canada dans les années 90 et même, par après?

Voilà donc une brève introduction à ce qui va suivre. Pour commencer les exposés, je cède la parole à Michael Winter, qui est président du conseil national de la vie autonome aux États-Unis et qui a participé à différents mouvements de défense des droits des handicapés aux États-Unis, notamment celui qui a mené à l'adoption de la nouvelle loi américaine sur les personnes handicapées. Ensuite, Aldred Neufeldt, de l'Université de Calgary, vous parlera des plus grandes incidences de la vie autonome dans le contexte canadien.

**Le président:** Je voudrais dire un mot avant de laisser la parole à Michael. Henry Enns a eu l'occasion de faire de la publicité pour son organisme et il en a très bien profité. C'est à mon tour, si vous permettez.

Notre personnel a pris la peine d'apporter un certain nombre d'exemplaires de notre dernier rapport. C'était la valise la plus lourde de tous les bagages que nous avons apportés. Le rapport s'intitule «S'entendre pour agir: l'intégration économique des personnes handicapées». Nous en avons quelques exemplaires et nous vous invitons à vous servir si vous n'avez pas encore le vôtre.

Sans vouloir nous vanter, nous avons reçu beaucoup de compliments à son sujet. Nous n'avons reçu aucun commentaire négatif. Peut-être en aurons-nous ici. Je ne sais pas, Bill. Beaucoup de mérite revient aux chercheurs du comité, Bill, et Jack Stilborn. Nous apprécierions vos commentaires au sujet du rapport. Vous pouvez en prendre un exemplaire.

Donc, après cette pause commerciale, nous donnons la parole à Michael. La plupart d'entre nous le savent, mais certains ignorent peut-être que M. Winter représente le premier centre de vie autonome au Canada, en Amérique du Nord également et peut-être dans le monde. Lorsque Neil Young et moi faisons partie du premier comité au Canada, nous ne savions pas où aller pour visiter un centre de vie autonome. Nous voulions tous aller en Californie, mais c'était trop loin et nous n'avions pas suffisamment d'argent, et nous avons donc fini par aller à Boston. Mais nous avons entendu parler de vos exploits en Californie, Michael, et nous sommes très heureux de vous rencontrer et très impatients d'entendre votre témoignage.



[Text]

[Translation]

• 0910

**Mr. Michael Winter (Executive Director, Berkeley Centre for Independent Living):** Thank you very much, Mr. Chairman and other members of the committee. It is a real honour to be here and an honour to be in Canada. I am thoroughly impressed with the proceedings from the conference. It has been a very interesting discussion, and the same applies to the issues being presented.

I want to talk a little bit this morning about the Americans With Disabilities Act, because that is the most current issue in the United States, the beginning of the independent living centres in the world, of federal support for those centres, and then talk a little bit about the California experience with the centres and the impact they have had on that state.

First, the Americans With Disabilities Act has really unified the different disability groups and their friends in the United States. It has brought together a lot of people. One thing about the act that I think is very, very important is that it is not a charity bill. It is a civil rights bill. Although it talks about bathrooms being accessible, and water fountains, that is not really the issue. The bill is about disabled people gaining citizenship status in the United States of America.

I think that is very important, because 25 years ago when the Civil Rights Bill was being debated in the United States disabled people were left off that Civil Rights Bill, and it has taken us 25 years to add ourselves to that Civil Rights Bill. We had protection before in terms of if an agency or a facility received government funding, but what the Americans With Disabilities Act does is extend basic civil rights protection for disabled people in terms of all society, and that is really important.

One of the areas it covers is employment. Employment is a key element in terms of integrating disabled people in society. It basically says you cannot discriminate against disabled people. you cannot say because someone is in a wheelchair you do not want to hire him, or because someone is blind or is deaf you do not want to hire him.

The bill also says that you should provide reasonable accommodation for people with disabilities. In the area of public accommodations it says that you cannot deny a disabled person access to a public accommodation just because he or she is disabled. In certain parts of the United States, if you were in a wheelchair or if you were blind or deaf and you went into a restaurant, they could have asked you to leave. Now this is prohibited because of the Americans With Disabilities Act.

Another area that is really important is public transportation. I know you will have to deal with that sooner or later in Canada. Disabled people are part of the public. We pay taxes. Our family members pay taxes. Why should we not be able to use the buses? Why should we not be able to use the airport facilities? So this law says that all new buses ordered in the United States of America must have wheelchair lifts, and that all public transportation facilities and entities have to become accessible.

**M. Michael Winter (directeur administratif, Centre de vie autonome de Berkeley):** Merci beaucoup, monsieur le président; je remercie aussi les autres membres du comité. Je suis très honoré d'être parmi vous et de me trouver au Canada. Vos délibérations sont tout à fait passionnantes. La discussion et les questions examinées ont été extrêmement intéressantes.

Ce matin, je parlerai brièvement de la loi américaine concernant les handicapés (*American With Disabilities Act*, car c'est une question tout à fait d'actualité aux États-Unis, de la création des premiers centres de vie autonome au monde, et de leur appui par le gouvernement fédéral; je parlerai ensuite, brièvement, de l'initiative californienne, en indiquant le rôle qu'elle a joué dans cet État.

Tout d'abord, la législation que je viens de citer a véritablement uni et rapproché les différents groupes d'handicapés et leurs amis aux États-Unis. Il est essentiel de souligner qu'il ne s'agit pas d'une loi pour promouvoir la charité. C'est une loi sur les droits civils. Il y est question de l'accès aux toilettes et aux fontaines, mais essentiellement, cette loi se propose de faire des handicapés américains des citoyens à part entière.

Cela me paraît très important, car dans les discussions concernant, il y a 25 ans, la Loi sur les droits civils, il n'avait pas été question des handicapés; ce n'est plus le cas maintenant, mais cela nous a pris un quart de siècle. Auparavant, nous étions protégés si un organisme ou un service recevaient des subventions du gouvernement, mais grâce à la loi américaine sur les handicapés, la protection de ce groupe s'applique à l'ensemble de la société, ce qui est très importants.

Entre autres domaines, la loi vise l'emploi. Il s'agit d'un élément essentiel qui permet d'intégrer les handicapés dans la société. Essentiellement, la loi stipule qu'il est interdit de faire de la discrimination à l'égard des handicapés, ou de refuser d'embaucher quelqu'un parce qu'il est en fauteuil roulant, ou parce qu'il est aveugle ou sourd.

La loi stipule aussi qu'une accessibilité raisonnable doit être prévue pour les handicapés. Ainsi, quelqu'un ne peut pas se voir refuser l'accès à un lieu public sous prétexte qu'il est handicapé. Dans certaines parties des États-Unis, une personne en fauteuil roulant, un aveugle ou un sourd ne pouvaient pas être admis dans un restaurant. C'est désormais interdit grâce à la Loi américaine sur les handicapés.

Les transports publics constituent un autre domaine qui est vraiment important. Je sais qu'il vous faudra en parler tôt ou tard au Canada. Les handicapés font partie du public. Ils paient des taxes, aussi bien que les membres de leur famille. Pourquoi ne pourrions-nous pas utiliser les autobus, ou les installations des aéroports? Cette loi stipule donc que tous les nouveaux autobus des États-Unis devraient avoir des élévateurs pour fauteuils roulants, et que toutes les installations des transports publics devront nous devenir accessibles.

## [Texte]

The other area it affects is small businesses, that when it is reasonable to make a small business accessible they would have to be accessible. Also it prohibits discrimination against disabled people in small businesses.

So this act is really going to integrate disabled people in the American society. And if you think about it, it is a very conservative bill, because it says that it is not only the government's responsibility to integrate people but it is also the private sector's responsibility.

The independent living movement did begin in Berkeley, at least the recorded history of it, in 1972. It began because a group of very severely disabled students who were attending UC Berkeley were about to graduate, and after spending four years in an academic setting and being integrated in a community and having the support services and obtaining a degree, they were faced with the situation of going back to a nursing home. So they got together and said this is ridiculous: we have gone through school, we have an education, we can live in the community, and we are going to be going back to nursing homes. So they said they wanted to create a centre, a resource in the community, which could provide basic services, such as helping somebody find a house, making that house accessible, helping to find attendants, helping to find places that could fix wheelchairs.

• 0915

This was a very radical concept at this time: that not only could disabled people live in the community just like anybody else, but they were going to run their own organization. There were a lot of medical and rehab professionals who said somebody is going to get hit by a car crossing the street, or blind people are going to set their apartments on fire.

Although it seems now that it is common sense, back then it was a very radical concept, and disabled people really had to assert themselves. It was the first time that disabled people in the United States of America spoke out on their own behalf. They said we can speak for ourselves, and these are the kinds of services we need: we do not need six weeks of testing, we do not need ten weeks of psychological evaluation, we need simple things that will help us exist and live in the community like everybody else.

The federal government realized that the investment in independent living programs was an investment in the community and they have supported with federal money to the tune of \$27 million over 200 independent living centres across the United States. There is an independent living centre in every major community in the United States. There are many independent living centres in rural communities. And the independent living centres really work with the community and are a cornerstone of the community and are very, very valuable to the community.

I want to talk a little bit about the experience we had in California. We started off with one centre in Berkeley. It grew to 10 centres by 1977, and now we have 28 centres in California. The State of California supports these centres to the tune of \$5.5 million.

## [Traduction]

La loi vise aussi les locaux des petites entreprises auxquels nous devons pouvoir accéder, dans la mesure du possible. Elle interdit aussi la discrimination que ces entreprises pourraient exercer à l'égard des handicapés.

Cette loi va donc intégrer les handicapés à la société américaine. À bien y réfléchir, c'est aussi une législation très conservatrice, puisqu'elle stipule que la responsabilité de l'intégration des handicapés incombe aussi bien au gouvernement qu'au secteur privé.

Le mouvement de vie autonome a démarré en 1972, à Berkeley, du moins officiellement. Il y avait dans cette ville, à l'université de Californie, un groupe d'étudiants très gravement handicapés; après quatre années d'études au cours desquels ils se sont intégrés à leur milieu et où ils ont bénéficié de services de soutien et obtenu un diplôme, ils ont été confrontés à la nécessité de réintégrer un centre d'hébergement. Ils se sont donc réunis et ils ont dit qu'il était ridicule qu'ils retournent dans un centre d'hébergement alors qu'ils avaient fait des études et qu'ils voulaient vivre comme tout le monde. Ils ont donc dit qu'ils voulaient créer un centre qui leur permettrait d'obtenir des services essentiels, et qui les aiderait par exemple à trouver un logement accessible, des aides et un endroit où ils pourraient faire réparer leurs fauteuils roulants.

Ce concept était très révolutionnaire à l'époque: il ne s'agissait pas seulement pour les handicapés de vivre comme tout le monde dans la communauté, mais aussi de gérer leurs propres affaires. Beaucoup de professionnels de la santé et de la réadaptation ont dit qu'ils allaient se faire écraser par des voitures en traversant la rue ou que les aveugles allaient mettre le feu dans leur appartement.

Bien que le concept soit maintenant tout à fait raisonnable, à l'époque, il était très révolutionnaire, et il a fallu que les handicapés s'affirment vraiment. C'était la première fois, aux États-Unis, qu'ils s'exprimaient en leur nom propre. Ils ont dit pouvoir le faire et préciser ce dont ils avaient besoin, c'est-à-dire de services ordinaires qui puissent les aider à vivre dans la collectivité, comme tout le monde, plutôt que de 6 à 10 semaines d'évaluation et de tests psychologiques.

Le gouvernement fédéral s'est rendu compte qu'investir dans des programmes de vie autonome, c'était investir pour la collectivité, et il a donc accordé 27 millions de dollars à plus de 200 centres de vie autonome créés partout aux États-Unis. Il en existe dans chacune de nos principales agglomérations, et il y en a beaucoup dans les collectivités rurales. Ils s'intègrent vraiment dans la collectivité dont ils sont une pierre angulaire, et pour laquelle ils constituent une ressource extrêmement précieuse.

Je voudrais parler brièvement de notre expérience en Californie. Nous avons donc commencé par un centre à Berkeley, puis il y en a eu 10, cinq ans après, en 1977, et nous en avons maintenant 28 dans ce même État. La Californie subventionne ces centres, auxquels elle verse un total de 5,5 millions de dollars.



[Text]

What I think is more important is the return on investment. Since we live in a business world, we have to talk about business. The investment they have made of \$5.5 million has leveraged another \$10 million. So those centres right now have budgets of \$15.5 million, and the private sector and the counties and the cities have said they think these programs are valuable enough that they are going to support them. And I believe the credibility given to the centres by this state money and by federal money has helped them leverage other money.

I really want to stress the importance of that. By the state and the government saying that they think this is a legitimate program, the private sector, individuals, cities, and counties in the United States have said yes, we think this is a valuable program and we would like to invest in it too.

When CIL first started in Berkeley, 90% of its budget came from government sources. Now I am proud to say that 50% of its budget comes from private donations. So individuals in the community have invested and continue to invest in CIL.

When you talk about CIL, the other thing that is really important is you are talking about involving disabled people in their own decision-making process, in determining what services are available and what services are not available.

The other impact that independent living centres have had is on the elderly community. CIL works in conjunction with senior centres, the over-sixty clinics. A lot of the information and services have been applied to the senior citizen community. I think that is very important.

• 0920

I would like to end by saying that the time has come for disabled people to be integrated into society. We cannot on one hand say that we want to end apartheid in South Africa and still allow apartheid to go on for disabled citizens in the United States or Canada. Because segregation, separate but equal, is not integration.

Independent living centres have allowed that integration to take place in American society. I do not want to use a religious term, but they are sort of like churches in the community now. They are resources. They are places where people can get basic services to live independently. They are places where city governments and other social service entities go for technical assistance.

Finally, I want to say that I am really impressed with this committee's work. I have read the document you produced. The more you invest in independent living, the more you invest in the disabled community, the more you invest in the community. You will get a return on your investment. Thank you very much.

**The Chairman:** Thank you, Michael. It is obvious that your presentation has been well received. May I also say that it is obvious you have probably given it once or twice before. We appreciate it very much. It was excellent testimony.

May we now hear from Professor Neufeldt? Henry, could you tell us a little bit more about Professor Neufeldt?

[Translation]

Il faut surtout parler du rendement de cet investissement, car nous vivons dans un monde où l'argent est essentiel. Ces 5,5 millions de dollars de subventions ont permis de produire 10 millions de dollars. Le budget actuel de ces centres est donc de 15,5 millions de dollars, et le secteur privé, les comtés et les municipalités ont déclaré qu'ils vont subventionner ces programmes, parce qu'ils sont très utiles. Je crois aussi que la crédibilité conférée aux centres par les subventions de l'État et du gouvernement fédéral les a aidés à obtenir plus d'argent.

Cet aspect me paraît important, et je tiens à le souligner. L'État et le gouvernement ayant reconnu la validité de ce programme, le secteur privé, des particuliers, des municipalités et des comtés ont décidé d'y investir aussi.

Lorsque le premier centre de vie autonome (CVA) a été créé à Berkeley, 90 p. 100 de son budget provenait du gouvernement. Je suis fier de dire qu'il provient maintenant à moitié de dons de particuliers. Ainsi, des membres de la collectivité ont investi et continuent d'investir dans les CVA.

Toujours à propos des CVA, il est important de rappeler aussi qu'il s'agit de faire participer les handicapés aux décisions qu'ils ont à prendre, et qui les concernent; c'est à eux de déterminer aussi quels sont les services qui leur manquent encore.

Les centres de vie autonome ont eu aussi une incidence sur les personnes âgées. Les CVA travaillent conjointement avec les cliniques pour les plus de 60 ans qui ont bénéficié de bien des renseignements et services mis à leur disposition par les centres de vie autonome, ce qui me paraît très important.

Pour terminer, je voudrais dire qu'il est temps que les handicapés s'intègrent dans la société. Nous ne pouvons pas dire que nous voulons mettre un terme à l'apartheid en Afrique du Sud alors que nous le tolérons encore pour les handicapés des États-Unis ou du Canada. En effet, comment parler d'intégration alors qu'il y a ségrégation.

Les centres de vie autonome ont fait que l'intégration a été possible dans la société américaine. Sans vouloir me situer dans un contexte religieux je dirai toutefois qu'ils constituent des espèces d'églises dans la communauté. Ce sont des ressources, des lieux où les gens peuvent obtenir les services essentiels qui leur permettent de vivre de façon indépendante. C'est là que s'adressent les municipalités et d'autres services sociaux pour obtenir une aide pratique.

Pour terminer, je voudrais dire que je suis très favorablement impressionné par le travail du comité. J'ai lu votre rapport. Plus vous investissez dans la vie autonome des handicapés, plus vous investissez pour la collectivité, et votre investissement en sera productif. Je vous remercie beaucoup.

**Le président:** Merci, Michael. Il est évident que votre exposé a été très apprécié. Je crois aussi que vous l'avez probablement présenté une ou deux fois déjà. Nous vous en remercions beaucoup et votre témoignage a été excellent.

Pouvons-nous entendre maintenant le professeur Neufeldt? Henry, pourriez-vous nous parler un peu du professeur?

[Texte]

**Mr. Enns:** Aldred teaches at the University of Calgary. He has been involved with the Association for Community Living at the national level. He was a director for many years. He is also on the board of the Canadian Association of Independent Living Centres. He has a long history of involvement in the area of disability, both as a professional and as a supporter of the development of the consumer movement and new innovative approaches to providing services.

**Professor Aldred Neufeldt (University of Calgary):** My hair colour gives me away.

**The Chairman:** Just like mine.

**Prof. Neufeldt:** My task here is to talk a little bit about the social context in which the independent living movement has developed, to look at some of the signs of the times, if you will, and to suggest that the independent living movement has the potential not only for enhancing the lives of people with disabilities, but also for enhancing conditions for all of Canadians.

In an era when we get a little concerned about a fractured Canada and a fractured nation, I do not think that is inconsiderable. I want to address my remarks more to a larger picture, a macro context, and to some of the implications that arise from that.

I think it is fair to say that in the last 25 years there has been more change in our country, and indeed the western world, than in any 25 years before. In fact, there is a good argument to be made that we have had more change in the last 25 years than there has been before in all of civilization.

When my grandparents migrated to this part of the world at the turn of the century, they moved the last distance by ox cart. They settled in a mud house. By the time my grandmother died about 15 years ago, she was travelling in airplanes, jet planes, visiting grandchildren around North America. In her lifetime, though, the family and the social fabric did not essentially change. There was a change in the nature of transportation. There was certainly a change in terms of the efficiency of the machinery—for farming, in that case—they had available, and in industry. But the social fabric remained relatively the same. It was hierarchical. People knew their place.

That has changed dramatically in the last 25 years. There have been a number of major reasons for those changes. Most of these will be very common to you. I will not dwell on them.

Obviously the technological revolution we have had, particularly the information revolution, has had a major effect on us. The fact that we can now walk around with lap-top computers that are more powerful than the entire computer system at the University of Saskatchewan when I was an undergraduate is an indicator of that.

• 0925

We have moved from large to small, from slow to fast, from shoddy, preparing to put up with the mediocre, to a demand for quality. Of course this document was produced by Parliament, so twenty years ago it would have looked about

[Traduction]

**M. Enns:** Aldred enseigne à l'Université de Calgary. Il a travaillé pour l'Association for Community Living, au niveau national et il en a été le directeur pendant de nombreuses années. Il fait aussi partie du conseil d'administration de la Canadian Association of Independent Living Centres. En tant que professionnel, il s'intéresse depuis longtemps aux handicapés et il appuie ce groupe de consommateurs dont les besoins devraient être assurés au moyen d'approches novatrices.

**M. Aldred Neufeldt (professeur, Université de Calgary):** Impossible de tricher à cause de la couleur de mes cheveux.

**Le président:** C'est comme moi.

**M. Neufeldt:** Je suis venu vous parler un peu du contexte social où s'est créé le mouvement de vie autonome, pour examiner certains signes des temps, si vous voulez, et pour montrer que ce mouvement de vie autonome permet d'améliorer non seulement la vie des handicapés mais aussi celle de tous les Canadiens.

La chose me paraît importante à une époque où nous sommes quelque peu préoccupés au sujet des scissions qui se dessinent au Canada. Je vais donc donner à mes remarques une perspective assez vaste, dont nous verrons certaines conséquences.

Il me paraît juste de dire qu'au cours de ces 25 dernières années, notre pays, et en fait le monde occidental, ont connu plus de changements qu'au cours du quart de siècle précédent. On peut même dire qu'il y a eu davantage de changements ces 25 dernières années que jamais auparavant dans toute notre civilisation.

Lorsque mes grands-parents ont émigré dans cette partie du monde au début du siècle, ils ont fait la dernière partie de leur trajet en char à boeufs. Ils se sont installés dans une maison en pisé. Avant sa mort, il y a 15 ans, ma grand-mère voyageait en avion à réaction, pour aller rendre visite à ses petits-enfants, partout en Amérique du Nord. Cependant, de son vivant, ni la structure familiale ni la structure sociale n'ont essentiellement changées. Il y a eu des modifications dans la nature des transports, dans l'efficacité des technologies disponibles en agriculture, dans ce cas, et dans l'industrie. Mais les structures sociales sont restées relativement semblables, avec leur hiérarchie. Les gens savaient où ils se situaient.

Il y a eu des modifications considérables à cet égard au cours de ces 25 dernières années, et ce pour un certain nombre de grandes raisons dont vous connaissez la plupart, et sur lesquelles je ne vais donc pas m'attarder.

De toute évidence, la révolution technologique que nous avons connue, particulièrement dans le domaine de l'information, a eu un effet considérable sur nous. La preuve en est que nous pouvons nous promener maintenant avec des ordinateurs portatifs qui sont plus puissants que tout le système informatisé que possédait l'Université de la Saskatchewan lorsque je faisais mes études de premier cycle.

Nous sommes passé du grand au petit, de la lenteur à la rapidité, de médiocrité à la qualité. Les documents produits par le Parlement étaient bien sûr presque aussi beaux il y a vingt ans qu'ils le sont aujourd'hui. Mais à l'Université de la



[Text]

as nice as this. Had it come out of the University of Saskatchewan or Calgary or the Canadian Association for the Mentally Retarded when I was involved then, we would have been happy with a document that had Sno-Pak on it. No longer. So we have a demand for perfection today we never had before.

We have had to move from hierarchical structures to flat organizations. Demands of technology impact us. We have changed in thinking from a sense of permanence to a sense of change. This has also had some downsides. We have had more materialism, more narcissism, a me first attitude, stress, burn-out and angst, which did not exist to nearly the same degree in decades gone by. We have developed a greater search for meaning and a psychologized society. Everybody is looking for counselling. It is no wonder business and industry have employee assistance programs today. They need to worry about people first in looking after their employment.

A sense of community is lost. Children have become a luxury. And I wonder whether in our society people with disabilities are not also sometimes viewed as a luxury that we can tolerate in a wealthy society, but when times get tight maybe not. That is a potential risk.

The second major trend that we know about has been that of democratization, which builds on human rights. I think in this last 25 years we have been in an era when the disenfranchised of the world have effectively asserted their claim to stature. It is an interesting development. They have not been led by the privileged elite; they have been led by exceptional people of their own kind. It does not matter whether we are looking at blacks in the United States, native Canadians in Canada, or indeed people from the disability movement. It has been exceptional people of their own kind who have led the folks to assert their stature in society.

**The Chairman:** We have two here today.

**Prof. Neufeldt:** Exactly, and more around the room. Certainly this has been aided and abetted. I might add, by the information technology explosion. While I have pointed to some of the downsides, some of the demand for perfection and some of the dark clouds on the horizon, on the other hand, the availability of technology has also served to free. It has added to democratization and the whole human rights movement. Those have been remarkable developments.

Again, there is a dark side. The dark side is that there is uncertainty. People do not know the rules. There are more "behavioural problems" today than we have ever had before, and this is true if we are talking about families addressing children. I think if we look at our macro-society, we look at eruptions that we do not know how to deal with in a macro-sense. That is not unlike the kinds of behavioural problems families experience with kids who do not want to listen to parental authoritarian requests.

I was in the U.S.S.R. last year, and it is interesting that in that great nation it is chaos. People historically knew how to get around the rules. Now that the hierarchical structure is disappearing, there is chaos. In a sense, as a nation we are

[Translation]

Saskatchewan, ou de Calgary, ou à l'Association canadienne pour les débilés mentaux, pour laquelle je travaillais alors, nous aurions été satisfaits de documents corrigés au «snow-pack». Ce n'est plus le cas aujourd'hui où nous exigeons la perfection, ce qui n'était jamais le cas précédemment.

Nous avons dû passer de structures hiérarchiques à des organisations horizontales. Les exigences de la technologie modifient notre façon de penser, puisque nous passons du sentiment de la permanence à celui du changement. Cela n'a pas présenté que des avantages, puisqu'il y a eu d'avantage de matérialisme, de narcissisme, d'égoïsme, de stress, de surmenage et d'angoisse, phénomènes qui étaient loin d'exister avec une telle ampleur il y a des décennies. La société s'intéresse d'avantage à l'ontologie ainsi qu'à la psychologie. Tout le monde cherche à être guidé, conseillé. Il n'est pas étonnant que les entreprises et l'industrie aient actuellement des programmes d'aide à l'intention de leurs employés, et qu'elles doivent se préoccuper d'abord de leurs besoins en tant qu'êtres humains.

Le sens communautaire a été perdu. Les enfants sont devenus un luxe, et les handicapés sont peut-être considérés comme tel par la société. Je me demande parfois si ce n'est pas un luxe qu'elle ne pourrait se permettre qu'en période de croissance économique. Ce danger existe.

Une deuxième grande tendance à laquelle nous avons assisté a été la démocratisation, et son point de départ, les droits de la personne. Ces vingt dernières années, les défavorisés de la Terre ont réussi à affirmer leur droit à l'égalité. Le mouvement a été intéressant, car il n'a pas été mené par une élite mais par des gens ordinaires et exceptionnels. Qu'il s'agisse des Noirs des États-Unis, des autochtones du Canada ou des handicapés, tous ces gens exceptionnels ont amené leurs semblables à revendiquer la place qui leur revient dans la société.

**Le président:** Nous en avons deux ici aujourd'hui.

**M. Neufeldt:** Exactement, et d'avantage dans la salle. Tout cela a bien sûr été favorisé par l'explosion de la technologie de l'information. J'ai parlé de certains de ses inconvénients, de l'exigence de perfection et de certains des nuages qui se dessinent malheureusement à l'horizon, mais il est vrai aussi que la technologie a été un outil de libéralisation. Elle a renforcé la démocratisation et tout le mouvement des droits de la personne. Ces phénomènes ont tous été remarquables.

Il y a bien sûr le mauvais côté des choses, toutes les incertitudes, et les règles que les gens ignorent. Il y a d'avantage de problèmes de comportement aujourd'hui que jamais auparavant, et l'on peut citer à cet égard les relations entre parents et enfants, par exemple. Nous ne savons pas comment résoudre les grands bouleversements qui secouent notre société, pas plus que les parents ne savent comment se faire obéir par leurs enfants.

J'étais en URSS l'an dernier, et j'ai été frappé par le chaos qui règne dans cette grande nation. Avant, les gens savaient comment contourner les règles. Maintenant que les structures hiérarchiques disparaissent, le chaos règne. D'une

## [Texte]

also in that kind of transition. In Canada I would say that is true. We have seen this in some ways in the social policy that affects disabled people. Certainly the iatrogenic effects of the tinkering process, the add-on process that you note in your report here, are all too well known. I liken the social assistance program we have as something like being addicted to heroin: you have just enough to sort of make you feel as if you are living, but you always want a little bit more, and getting off is awfully painful. I think that has been true.

## • 0930

There are three other trends that are certainly impacting us. I will not spend time on them, but certainly the world economic restructuring process that is going on is having the net effect of a tight money policy. It is going to have a tight money policy, I am sure, for at least the next decade, if not longer.

On the other side of it, we have an interest in conservation of the environment. The conservation of the environment fundamentally refers to ensuring that we have some kind of continued quality of life we are living. It often refers to the world out there, having appropriate air that we breath and so on, but certainly it impacts also on how we view the value of the kind of life we live.

The final trend, which is not quite so universal—this is more a Canadian or North American or western industrialized trend—is an aging population. Partly this is important in this field because as the population ages, there will also be more disabled people. This is very clear. A further point is that there is a larger middle-aged, baby-boom population, who are going to be increasingly concerned about their parents. This will create immense social pressure. This is evident.

Let me put out a few conclusions. One is that in some ways we have more mess than we have ever had, but we also have more opportunity. I think the independent living movement is, without a doubt, one of the means of starting to sort through those messes, for the second reason that I do not think we can ever return to a hierarchical society. I do not know of any women who really want to go back to the old arrangement in families. Certainly my friends within the disability movement do not want it either.

The interesting thing is that the independent living movement as expressed at the independent living centres have been practising these notions of mutuality, of equality, of cross context and cross disability. In many ways it can become a model for the larger society.

I might add a number of other things. I think we see within the independent living movement all the struggles that you have in society. How do you have accountability along with mutuality? How do you set up some rules that everybody can live by and yet maintain individual choice and freedom? These are the kinds of struggles that in a microcosm are taking place within the independent living movement but then also have to be translated to the larger society.

## [Traduction]

certain façon, en tant que nation, nous traversons aussi ce genre de période de transition au Canada. Nous l'avons vu par exemple dans les politiques sociales qui touchent les handicapés. Il est évident que l'on ne connaît que trop bien les effets iatrogéniques du processus de replâtrage dont vous parlez ici dans votre rapport. Je compare notre programme d'assistance sociale à la situation des héroïnomanes. Ils ont juste assez d'héroïne pour leur donner le sentiment d'être en vie, mais il leur en faut toujours un peu plus, et cesser d'en consommer est une torture. C'est certainement vrai.

Trois autres tendances ont, de toute évidence, des répercussions sur nous. Je ne vais pas m'y attarder, mais le processus actuel de restructuration de l'économie mondiale a l'effet net d'une politique de resserrement monétaire qui va s'appliquer pendant au moins la prochaine décennie, sinon plus longtemps.

D'autre part, nous nous intéressons à la protection de l'environnement et au maintien de notre qualité de vie. On parle souvent à cet égard de la qualité de l'air que nous respirons, mais cela a des répercussions évidentes sur la façon dont nous évaluons la vie que nous vivons.

La dernière tendance, qui n'est pas aussi universelle—car elle est davantage canadienne, nord-américaine ou propre aux pays industrialisés occidentaux—est celle du vieillissement de la population. Elle est importante pour le domaine dont nous parlons, car au fur et à mesure que la population vieillit, le nombre d'handicapés augmente. C'est tout à fait évident. De plus, une plus grande population de personnes d'âge moyen, celle du «baby boom» va se préoccuper de plus en plus de ses parents. Il en découlera des pressions sociales considérables, c'est évident.

Permettez-moi de tirer quelques conclusions. La première est que nous nous trouvons dans une situation plus désastreuse que jamais tout en ayant cependant davantage de possibilités. Je pense que le mouvement de vie autonome constitue indéniablement un début de solution, la seconde raison étant que je ne pense pas que nous puissions jamais revenir à une société hiérarchique. À ma connaissance, aucune femme ne veut revenir à l'ancienne structure familiale dont ne veulent pas non plus, à coup sûr, mes amis du mouvement des handicapés.

Il est intéressant de souligner que le mouvement et les centres de vie autonome ont appliqué ces notions de mutuality, d'égalité, et d'appui entre les handicapés. De bien des façons, la société dans son ensemble pourrait s'inspirer de ce modèle.

Je pourrais ajouter un certain nombre d'autres choses. On peut trouver dans le mouvement de vie autonome tous les conflits qui existent dans la société. Comment peut-on répartir les responsabilités des uns et des autres, lorsqu'il y a mutuality? Comment établir des règles s'appliquant à tout le monde tout en maintenant la liberté et le choix individuels? Ces difficultés se présentent dans le microcosme que sont les centres de vie autonome, mais il faut les transposer aussi à la société dans son ensemble.



[Text]

With that I will close my remarks. Thank you.

**The Chairman:** Thank you very much, Professor Neufeldt.

The Chair would take some guidance from Henry. We have about half an hour left, Henry. Do you wish to proceed by hearing from Carole Sénéchal now, or shall we ask questions now?

**Mr. Enns:** We would be comfortable with allowing you to ask some questions maybe for ten minutes. We would also be comfortable with not having a half-hour break, if it is okay with you.

**The Chairman:** I think we could shorten the break. If it is appropriate, we will begin with some questions. Just for the benefit of our observers here today, we are pleased to have you, as I said before.

It is a tradition among standing committees that the Chair recognizes the representatives on the committee from the opposition parties, and we will do the same here today. The Chair lets the Official Opposition party—usually they have more than one person—decide who is going to be their lead-off speaker. I will do that today too. It is up to Beth and Joe to decide who wants to lead off with questions. Then we will move to Mr. Young and Mr. Johnson.

**Mr. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Mr. Chairman, this is probably one of those occasions where, with all deference to the professor, we would probably return to the old method of chivalry: the lady shall go first.

**Ms Phinney (Hamilton Mountain):** I have several questions, but I am not at all sure if these are the people I should address them to. I was wondering how you decide if a centre is working or not. Do your criteria match the criteria of your sources of funding? I know it is a government and you are given a lump sum. Is there any conflict about what your values are and the values of people who are funding?

**Mr. Winter:** The centres in the United States are controlled by consumer boards. When we go out for funding, we let the funding sources know exactly what we are trying to do. They base their funding on what information we give them, and we are accountable to those funding sources.

• 0935

We do not go after funding for traditional medical rehabilitation models because we know that those do not work in what we are trying to do. Our funding is aimed at providing services and advocacy in the community. To be quite honest with you, I have never had a funding source deny us on that basis. They have never said this is too radical of a concept or asked us how we are going to provide these kinds of services to the community.

The funding sources have been very receptive. The new trend in funding sources is that they are very receptive to disability organizations working with the other organizations in the community—joint projects. They are very receptive to

[Translation]

Voilà qui termine mes observations. Je vous remercie.

**Le président:** Merci beaucoup, professeur Neufeldt.

Le président voudrait demander quelques conseils à Henry. Il nous reste environ une demi-heure, Henry. Voudriez-vous que nous écoutions maintenant Carole Sénéchal, ou que nous passions à la période de questions?

**M. Enns:** On pourrait avoir une période de questions de 10 minutes ou bien se passer de la pause d'une demi-heure, si vous n'y voyez pas d'inconvénient.

**Le président:** Nous pourrions peut-être abréger la pause. Si vous le voulez bien, nous allons commencer par quelques questions. Je voudrais rappeler à ceux qui sont ici aujourd'hui que nous sommes heureux de les avoir parmi nous, comme je l'ai dit précédemment.

Selon la tradition des comités permanents, le président donne la parole aux membres du comité qui représentent les partis d'opposition, et c'est ce que nous allons faire aujourd'hui. Le président laisse l'Opposition officielle—représentée en général par plus d'une personne—décider qui sera son porte-parole. C'est ce que je vais faire aujourd'hui aussi. C'est à Beth et à Joe de décider qui va commencer à interroger les témoins. Puis nous passerons à messieurs Young et Johnson.

**M. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Monsieur le président, c'est probablement l'une des fois où, par respect envers le professeur, nous allons revenir à l'ancienne tradition chevaleresque et donner la parole à la dame d'abord.

**Mme Phinney (Hamilton Mountain):** J'ai plusieurs questions, mais je ne sais pas du tout si je devrais les poser à ces personnes. Comment déterminez-vous si un centre fonctionne bien ou non? Vos critères correspondent-ils à ceux de vos sources de financement? Je sais que le gouvernement vous donne une somme forfaitaire. Y a-t-il un conflit entre vos valeurs et les valeurs des gens qui vous subventionnent?

**M. Winter:** Aux États-Unis, ce sont des commissions de consommateurs qui contrôlent les centres. Lorsque nous demandons des subventions, nous indiquons exactement ce que nous nous proposons d'accomplir. Les subventions nous sont accordées en fonction des renseignements que nous donnons, et nous sommes tenus de justifier nos dépenses.

Nous ne cherchons pas à obtenir des fonds pour des établissements de réadaptation médicale qui suivent le modèle traditionnel, puisque nous savons que ce genre d'établissement n'est d'aucune utilité dans la poursuite de nos objectifs. Les fonds que nous recueillons visent plutôt à assurer des services et à défendre les intérêts des personnes handicapées au niveau local. À vrai dire, personne ne nous a jamais refusé d'aide financière pour cette raison. On ne nous a jamais dit que notre approche était trop radicale et on ne nous a jamais demandé comment nous allions faire pour offrir ce genre de services à la collectivité.

Nos donateurs ont toujours été très réceptifs. La nouvelle tendance parmi les donateurs est d'accueillir très favorablement les projets mis en oeuvre conjointement par les organismes qui s'occupent des personnes handicapées et

[Texte]

those, like the disability community working with the senior community and developing joint programs and joint services, or the disability community working with the homeless shelters and providing services to disabled people who are homeless.

The funding sources have been very receptive. We are accountable for the money and what we say we are going to do. Besides that, we create the services based on what the community feels they need. They are not based on something that is developed 200 miles away by a medical doctor who says this is what he thinks disabled people need.

**Prof. Neufeldt:** Let me just comment briefly. We are just in the middle of working out what the evaluation ought to be all about, so there really have not been any refined criteria at this point.

A couple of us were talking yesterday about it. Within CAILC there is a research committee in its nascent form. We were thinking about exactly this question. How do we evaluate how well the independent living centres are doing? I think we can anticipate where some of the tensions will be. I am pleased with the way in which the government has made the funding available. There has been a lot of good faith involved, and I think it is terrific.

I think bureaucracies by their nature demand two things. They demand some sense of how the money is used and usually they like to see it in terms of the numbers of people processed through. The more people you process through the better. This is the way historically bureaucracies have worked. I suspect if there are going to be tensions, this is where the tensions will be. From an independent living perspective, we will be concerned not about having large numbers of people but about having individuals well integrated into the fabric of the community. This is where we will need to figure out how to do it. We are in the middle of it.

**The Chairman:** Thank you very much. We will move on to Mr. Young.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** I wanted to ask Michael first of all, and then perhaps Henry and someone else may want to join in. When this committee went to Washington to discuss how the Americans With Disabilities Act came about and how you managed to accomplish that, a great emphasis was being placed on the President's council, this advisory group the president had set up involving disabled and consumer groups, the business community, private sector, etc. This has had some spillover effect into Canada, where people are taking a look at the Americans With Disabilities Act. Even though it does not fit into the Canadian jurisdiction, certainly it was an accomplishment as far as the U.S. was concerned.

[Traduction]

d'autres organismes de la collectivité. Ils sont très réceptifs à ce genre de projet qui permet aux organismes de défense des personnes handicapées de collaborer, par exemple, avec les groupes qui s'occupent des personnes âgées afin d'offrir des programmes et des services communs, ou encore de collaborer avec les groupes qui s'occupent des sans-abri afin d'offrir des services aux personnes handicapées sans abri.

Les donateurs se montrent donc très réceptifs à ce genre de chose. Nous devons rendre compte des fonds que nous recevons et de ce que nous nous engageons à faire. En outre, les services que nous offrons sont établis en fonction des besoins tels qu'ils sont définis par la collectivité. Ils ne visent pas répondre à des objectifs qui ont été élaborés par un médecin qui se trouve à 200 milles de là et qui dit: «voici ce dont les personnes handicapées ont besoin à mon avis.»

**M. Neufeldt:** Permettez-moi de vous donner quelques précisions. Nous sommes justement en train de déterminer les paramètres de l'évaluation de sorte que nous n'avons pas encore établi de critères précis.

Quelques-uns d'entre nous en parlions hier. Un comité de recherche s'organise actuellement à l'Association. Nous nous posons justement cette même question. Comment pouvons-nous évaluer l'efficacité des centres de vie autonome? Je crois que nous pouvons prévoir les sources de friction éventuelles. Je me réjouis de la façon dont le gouvernement a mis des crédits à notre disposition. On a fait preuve de beaucoup de bonne foi, et je trouve cela vraiment extraordinaire.

Il me semble que les administrations, de par leur nature même, exigent deux choses. Elles exigent d'avoir une idée de la façon dont les fonds sont dépensés et, de façon générale, elles aiment bien savoir combien de personnes ont été servies. Plus le nombre de bénéficiaires est élevé, mieux c'est. C'est généralement ainsi qu'on voit les choses dans une administration. Je soupçonne que, si friction il y a, c'est de là qu'elle viendra. Or, pour nous qui avons à coeur l'autonomie des personnes handicapées, l'objectif est, non pas de servir un grand nombre de personnes, mais de faire en sorte que ceux que nous aidons puissent bien s'intégrer à la vie de la collectivité. C'est donc en fonction de ces critères qu'il faudra essayer de mesurer l'efficacité et, c'est ce que nous sommes en train de faire.

**Le président:** Merci beaucoup. Je cède maintenant la parole à M. Young.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Ma question s'adresse en premier lieu à Michael, mais peut-être que Henry ou quelqu'un d'autre voudra également y répondre. Quand le comité s'est rendu à Washington pour discuter le cheminement qui avait abouti à l'adoption de la loi sur les personnes souffrant d'un handicap (*Americans With Disabilities Act*), il a beaucoup été question du rôle du Conseil du Président, ce groupe consultatif créé par le Président où sont notamment représentés les groupes de personnes handicapées, les groupes de consommateurs, le milieu des affaires et le secteur privé. La nouvelle loi américaine a suscité l'intérêt des Canadiens. Même si elle ne correspond pas aux exigences du système parlementaire canadien, cette loi constitue une réalisation importante pour les États-Unis.



[Text]

I want to ask you what impact the advisory council has had on the disabled community in terms of its own self-advocacy role. I seem to recall that when we first started off at the beginning of this decade, the rallying cry was full equality and participation. Have these kinds of advisory councils weakened the consumers' movement to some extent? They have abdicated a responsibility onto some advisory group who are apparently, I would assume, acting on their behalf. I do not know if you want to comment or not.

• 0940

**Mr. Winter:** I would like to turn this around a little bit. I would like to discuss what impact the disabled community had on that advisory group. Because I think the disabled community was way ahead of that advisory group. It was up to that advisory group to either get up to speed with the disabled community or to be an advisory group left behind.

As a result of pressure from the disabled community, the right kinds of people were put on that advisory group. The history of the President's committee has not been a very good history in the United States. They have had a history of people—and I am not talking badly of them—who have just sort of maintained the status quo. It was not a very innovative or grass-roots approach.

As the grass-roots community started to get more organized, there was more pressure to put on those kinds of advisory committees people who represented the grass-roots thinking and grass-roots movement.

So I think it was the ability of the disabled people in the United States of America to organize and to understand issues. Because disabled people have been involved in the communities, have been involved in the political processes, for a long time. It seems as though they finally cast in all their chips on the Americans with Disabilities Act. So I think it was a real grass-roots movement of disabled people and their friends.

We had professionals, medical professionals, who really got the philosophical and political framework together and who gave input to the President's committee for them to produce a document, called *Toward Independence*, that led to the Americans with Disabilities Act.

In order for the act to get passed, again they provided the President's committee and the disabled leadership in Washington with that bureaucratic leadership. But it was the grass-roots community working with the individual legislators, working with the community, that got people to go to Washington, got people to send in thousands of letters, to get that act passed.

So I really believe that it was the sophistication of the disabled community over the years, the input at the community level, that led to the input at the national level and that led to the passage of the Americans with Disabilities Act.

**The Chairman:** Thank you very much. We had better move on to give everybody a chance.

[Translation]

Je voudrais vous demander dans quelle mesure le conseil consultatif a influencé la conception que les groupes de défense des droits des personnes handicapées ont de leur rôle. Si je me souviens bien, au début de la décennie, le cri de ralliement était l'égalité véritable et la pleine participation. Les conseils consultatifs comme celui-là ont-ils jusqu'à un certain point affaibli les groupes de consommateurs? Ces derniers ont renié leurs responsabilités en faveur d'un groupe consultatif qui, je suppose, intervient en leur nom. Je ne sais pas si vous avez un commentaire à faire en réponse à cela.

**M. Winter:** J'aborderais la question sous un angle légèrement différent. Je vous parlerai plutôt de l'influence que les groupes qui s'occupent des personnes handicapées ont eu sur le conseil consultatif, puisque j'estime qu'ils avaient une importance longueur d'avance sur lui. Le conseil consultatif a dû rattrapper en quelque sorte les groupes de défense des droits des handicapés, à défaut de quoi il aura été dépassé par les événements.

À la suite des pressions exercées par les groupes de handicapés, les membres du conseil consultatif ont été bien choisis. Les antécédents du comité présidentiel américain ne sont guère impressionnants. Ses membres—et je ne veux pas en parler en mal—ont eu tendance à se contenter de maintenir le statu quo. Son orientation n'était guère innovatrice et ne rejoignait pas la base.

Au fur et à mesure que le mouvement de la base s'est organisé, il a pu exercer davantage de pression pour que les personnes nommées à ces comités consultatifs représentent véritablement la base.

Les progrès ont donc été rendus possible par les personnes handicapées des États-Unis qui ont su s'organiser et cerner les questions de l'heure. Il y a longtemps que les personnes handicapées défendent activement leurs droits dans leur collectivité respective et auprès des instances politiques. Il semble qu'elles ont finalement conjugué leurs efforts pour obtenir l'adoption de la loi intitulée *Americans with Disabilities Act*. Cette loi est donc le fruit d'un véritable mouvement de la base chez les personnes handicapées et leurs alliés.

Ce sont des professionnels de la santé qui ont formulé les orientations philosophiques et politiques qui ont été présentées au comité présidentiel, lequel s'en est inspiré pour son document intitulé *Toward Independence*, qui a servi de fondement à la nouvelle loi.

C'est également sous leur impulsion que le comité présidentiel et les dirigeants de groupes de handicapés à Washington ont pu faire adopter la loi. Mais c'est grâce au travail de la base, qui est intervenu auprès des législateurs et auprès des membres de la collectivité, qui a encouragé les gens à se rendre à Washington et qui les a incités à écrire des milliers de lettres et que la loi a été adoptée.

Ainsi, je suis fermement convaincu que, si la loi intitulée *Americans with Disabilities Act* a fini par être adoptée, c'est parce que les groupes de handicapés ont su, au fil des ans, se donner les moyens d'intervenir au niveau local, puis au niveau national.

**Le président:** Merci beaucoup. Il vaut mieux donner la parole à quelqu'un d'autre pour que tout le monde puisse avoir son tour.

[Texte]

**Mr. Johnson (Calgary North):** I have a very quick question. On the financial side, what is the average cost of an independent living centre? I need some sort of physical concept of what it looks like. You mentioned the number of \$27 million, 200 units. I calculated very quickly that this would be about \$150,000 U.S. per unit. That was the government contribution. Are these million-dollar units? Are they homes in the community with four or five people in them? What is the usual makeup?

**Mr. Winter:** Your calculations are correct. The funding from the federal government, or funding from the state governments, is the base. The centres do not run homes. They provide support services so that individuals with disabilities can live in the community. They help people find attendants. They help people find housing and help to make that housing accessible. They help provide the peer counselling. They work with employers. They work with school systems. They work with the community to integrate disabled people into the community and to provide those support services.

**Mr. Volpe:** May we briefly go over something that Al just mentioned? This refers to the integration of the disabled community as a result of the establishment of such centres. Have you calculated in any way the return on the government's investment in the community?

**Mr. Winter:** We did a preliminary calculation in California. This last fiscal year we had to justify our budget before the governor. We have calculated that as a result of independent living centres—and this was done with the help of the President's committee—it has saved California some \$500 million.

• 0945

**Mr. Volpe:** Over the course of the last ten years?

**Mr. Winter:** Over the course of the last ten years as a result of their \$5.5 million investment.

**Mr. Volpe:** Is that their initial investment or is it an ongoing \$5 million investment?

**Mr. Winter:** It was an initial investment of \$5.5 million. It would be about \$50 million over the ten years.

**Mr. Volpe:** It is not a bad return on investment.

**Mr. Winter:** It is not a bad return on investment. You are looking at the cost of people being in nursing homes, the cost of institutionalization, people moving from benefits to employment, and people who were on government benefits getting jobs and moving into employment situations. This is the cost we came up with.

[Traduction]

**M. Johnson (Calgary-Nord):** J'ai une question très courte à vous poser. Sur le plan financier, combien coûte en moyenne un centre de vie autonome? J'ai besoin de me faire une idée concrète de ce que représente un tel centre. Vous avez parlé de 27 millions de dollars et de 200 centres. Si je fais rapidement le calcul, cela donnerait environ 150,000 dollars US par centre. C'était là le montant de la contribution de l'Etat. S'agit-il d'établissements qui coûtent des millions de dollars? S'agit-il de maisons résidentielles qui peuvent accueillir quatre ou cinq personnes? Quelle forme prennent généralement ces centres?

**M. Winter:** Vos calculs sont justes. Le gouvernement fédéral ou les gouvernements des Etats fournissent les crédits de base. Les centres n'exploitent pas de maisons résidentielles. Ils assurent les services de soutien dont les personnes souffrant de handicap ont besoin pour vivre dans leur collectivité. Ils aident ces personnes à trouver le personnel requis. Ils les aident à se trouver un logement et à le rendre accessible. Ils offrent aux handicapés des services d'entraide. Ils agissent auprès des employeurs ainsi qu'auprès des autorités scolaires. Ils travaillent également avec les dirigeants locaux afin de favoriser l'intégration des personnes handicapées dans la collectivité et de leur assurer les services de soutien dont elles ont besoin.

**M. Volpe:** Pouvons-nous revenir brièvement à un sujet qui n'a été que mentionné par Al? Il s'agit de l'intégration des personnes handicapées qui est favorisée par la mise sur pied de ces centres. Avez-vous essayé de calculer en quelque sorte le rendement de l'investissement de l'Etat dans la collectivité?

**M. Winter:** Nous avons effectivement fait des calculs préliminaires en Californie. Le gouverneur de l'Etat nous ayant demandé de justifier notre budget pour le dernier exercice financier, nous avons fait des calculs qui ont permis de déterminer que les centres de vie autonome—et le comité présidentiel nous a aidé à mener à bien cette entreprise—ont économisé quelque 500 millions de dollars à l'Etat de la Californie.

**M. Volpe:** Il s'agit du rendement sur les 10 dernières années?

**M. Winter:** Il s'agit du rendement sur les 10 dernières années de l'investissement de 5,5 millions de dollars.

**M. Volpe:** Est-ce que cette participation de l'Etat ne constitue qu'une contribution initiale ou s'agit-il d'une contribution annuelle de 5 millions de dollars?

**M. Winter:** L'investissement initial était de 5,5 millions de dollars. L'investissement total aura été d'environ 50 millions de dollars sur la période de 10 ans.

**M. Volpe:** Ce n'est pas mal comme rendement.

**M. Winter:** Ce n'est pas mal du tout. Nous avons calculé ce qu'il en coûte pour une personne handicapée qui se trouve dans une maison de santé ou dans un établissement quelconque et nous avons calculé aussi les économies réalisées lorsqu'une personne handicapée se trouve un emploi et qu'elle cesse de dépendre de l'assistance sociale. C'est donc les chiffres auxquels nous sommes arrivés.



[Text]

**Mr. Volpe:** With the indulgence of the chairman, I just want to follow it up very briefly.

**The Chairman:** It is a good question. You deserve a supplementary.

**Mr. Volpe:** Thanks. I am not sure this kind of return on investment is sufficiently well advertised. I want to take this point on to integration, which you mentioned as well, professor, the idea of integrating and having cost effectiveness.

Is it the intent, explicit or underlying, of all of these centres to turn the consumers into the activists who are required for the complete democratization of the integration process? I do not know which one of you would like to answer. I think you said the complete integration can only take place when the leadership emerges from the consumer group itself. My sense in asking the initial question was that the consumer group themselves are not aware of what they should be selling in order to gain the kind of acceptance required to continue.

My second question then is what should you be doing or what do you think you should be doing in order to make it happen? I know that some people, according to the Chair, have said great things about our report. How do you see our committee or a committee like ours helping in that process?

**Mr. Winter:** One thing I think would be very important is that this committee could recommend government funding for independent living centres. I think this is very important. I think this gives credibility to independent living centres. Another thing I think is important—and I really strongly believe in this—is that we want to get away from this idea of a disabled community or disabled services. We want to move more toward the idea of people with disabilities in the community. When you are looking at other government services you want as much as possible to involve disabled people with those services.

When you are talking about public transportation, it is important for disabled people to be involved in those processes. When you talk about job programs, you want disabled people involved in those programs. You want the creation of independent living centres to help integrate, but you also want disabled people involved in the integrated way in other programs. You do not want to have a separate... you want to integrate disabled people. You do not want to have a separate program just for disabled people.

**The Chairman:** Can I interrupt? In our report we said we do not want add-ons.

**Mr. Winter:** That is right.

**The Chairman:** What you are saying, I think, Mike, is that we do not want add-ons.

**Prof. Neufeldt:** If I could add to this, it seems to me that the essential criticism I would have of the report is that it is a little unclear to me how it is going to be followed through on. There are some recommendations, but I think, as you

[Translation]

**M. Volpe:** Si le président le veut bien, je voudrais poser une très courte question supplémentaire.

**Le président:** Votre question était excellente. Vous méritez de pouvoir poser une question supplémentaire.

**M. Volpe:** Merci. Je ne suis pas sûr que l'on prenne suffisamment soin de souligner l'importance d'un tel rendement. Je veux rattacher cela à la question de l'intégration, dont vous avez parlé également, monsieur le professeur, et à l'équilibre coûts-avantages de cette intégration.

Ces centres ont-ils invariablement pour but, explicite ou implicite, d'inciter leurs clients au militantisme essentiel à la démocratisation totale du processus d'intégration? Je ne sais pas lequel d'entre vous voudrait répondre à cette question. Je crois vous avoir entendu dire que l'intégration totale ne peut se faire que sous l'impulsion des clients eux-mêmes. Si je vous pose cette question, c'est parce que j'ai l'impression que les clients ne sont pas conscients des moyens à prendre pour faire connaître les avantages de l'intégration et obtenir les appuis nécessaires à la poursuite des efforts en ce sens.

L'autre question que je veux poser est donc la suivante: que devriez-vous faire ou que croyez-vous que vous devriez faire pour que cela se produise? Je sais que certaines personnes, d'après ce que nous a dit le président, ont été très élogieuses au sujet de notre rapport. Comment notre comité ou un comité comme le nôtre pourra-t-il faire oeuvre utile à cet égard?

**M. Winter:** Premièrement, il serait très important à mon avis que le comité recommande au gouvernement de soutenir financièrement les centres de vie autonome. Il s'agit là d'une mesure très importante, qui donnerait à ces centres une certaine crédibilité. Il serait également important—et ce thème m'est très cher—de nous éloigner de cette idée que les personnes handicapées forment un groupe à part ou qu'il faille prévoir des services spécialement pour les personnes handicapées. Il faut plutôt considérer les personnes handicapées comme faisant partie intégrante de la collectivité. Il faut autant que possible prévoir la participation des personnes handicapées aux décisions relatives aux services publics destinés à l'ensemble de la population.

Ainsi, lorsqu'il est question de services de transport en commun ou de programmes d'emploi, il importe que les personnes handicapées soient parties au processus. Certes, la mise sur pied de centres de vie autonome est nécessaire pour favoriser l'intégration, mais il faut aussi que les personnes handicapées soient des participants à part entière aux programmes destinés à l'ensemble de la population. On ne veut pas les isoler... on veut les intégrer. On ne veut pas créer un programme distinct uniquement pour les personnes handicapées.

**Le président:** Me permettez-vous de vous interrompre? Nous avons indiqué dans notre rapport que nous ne voulions pas de simples ajouts.

**M. Winter:** En effet.

**Le président:** C'est ce que vous semblez dire, Mike.

**M. Neufeldt:** Si vous me permettez ce commentaire, il me semble que le principal reproche que je ferais au rapport, c'est que je ne vois pas très bien dans quelle mesure il donnera lieu à des mesures concrètes. Il contient un certain

[Texte]

rightly point out, there have been past reports that have also served to gather dust. The essential failing at the federal level and in provincial levels very often is that there is not an ongoing mechanism that sees to it that let us say the social policy legislation that affects all of these things or economic related legislation in fact acts so as to include disabled people. To me this is the major gap there. I think the ideas are sound; the directions are sound.

• 0950

**The Chairman:** In fairness, the committee accepts those problems, we identify those problems. We are now waiting to see how in the next month or two the government responds to that report, as they must do. Then we will know where to target our pressures at that time. So your point is well taken.

**Prof. Neufeldt:** One supplemental suggestion would be that I think you reference the need for some research, and I would underscore that. I think to do the kind of documentation in the Canadian context that Michael has referred to in California would be useful, to talk about return on investment. We have some evidence from mental health contexts, we have some evidence from mental retardation contexts. We do not have it quite so clearly in a cross-disability kind of context.

The second thing I always encourage is the notion of demonstration projects. To some extent the existing independent living centres are that, but I would really like to endorse the notion of demonstration projects as a way of continuing to lever. This is something I think the committee might wish to advocate.

**The Chairman:** The Chair appreciates these excellent questions we have had from colleagues and equally well the responses. Henry, would you agree that we should move on to Carole now?

**Mr. Enns:** Yes, I would think so.

**The Chairman:** We have about 15, 20, 30 minutes at the most.

**Mr. Enns:** Yes. I think if Carole and Glen could come here and join me at the table. . .

**The Chairman:** All right. Point of order, Mr. Volpe.

**Mr. Volpe:** I would like to direct a very brief question to Micheal again. Your figure on the return of investment is very, very interesting. I wonder whether the State of California has accepted or corroborated that approximation.

**Mr. Winter:** Pretty much so. They have looked at the cost of putting a person in a nursing home, which can run from \$40,000 to \$50,000 a year, and the cost of someone remaining in an independent living situation, which is \$20,000 to \$30,000 a year. And if you put someone in a nursing home they are always going to be there. We can talk about dignity and all that, but if you just want to talk about pure money, if you put somebody in a nursing home they are

[Traduction]

nombre de recommandations, mais je crois que, comme vous l'avez si bien fait remarquer, ce ne serait pas le premier rapport à demeurer sur les tablettes. Bien souvent, la grande lacune au niveau fédéral et au niveau provincial, c'est l'absence d'un mécanisme permanent pour veiller à ce les mesures législatives d'ordre social ou économique qui touchent tous les aspects de la vie des personnes handicapées tiennent compte de leurs besoins. C'est la principale lacune à mon avis. Les idées me paraissent bonnes, et les orientations aussi.

**Le président:** Pour être juste, le comité reconnaît ces problèmes et les signale. Nous attendons maintenant que le gouvernement réponde à notre rapport d'ici un mois ou deux, comme il doit le faire. Nous saurons ensuite mieux diriger les pressions que nous déciderons d'exercer. Votre observation est donc très valable.

**M. Neufeldt:** Si vous permettez une suggestion supplémentaire, je vous inviterais à bien insister sur la nécessité de procéder à des travaux de recherche, laquelle vous mentionnez dans votre rapport, si je ne m'abuse. Je crois qu'il serait utile de recueillir, pour le contexte canadien, des données semblables à celles que Michael vous a présentées pour la Californie, c'est-à-dire des données sur le rendement des investissements. Nous avons des données en ce qui concerne la santé et la déficience mentales. Cependant, nous n'avons pas de données très claires en ce qui concerne les personnes polyhandicapées.

Par ailleurs, je vous encouragerais, comme je le fais toujours, à procéder par voie de démonstration. Dans une certaine mesure, les centres de vie autonome existants jouent déjà ce rôle, mais j'appuie sans réserve cette idée de projets de démonstration, comme moyen d'obtenir des appuis. C'est une approche que le comité ferait peut-être bien d'encourager.

**Le président:** La présidence est dûment impressionnée par l'excellence des questions des membres ainsi que des réponses données par les témoins. Henry, croyez-vous que nous devrions céder maintenant la parole à Carole?

**M. Enns:** Je pense bien que oui.

**Le président:** Il nous reste 15, 20 ou 30 minutes au plus.

**M. Enns:** D'accord. Si Carole et Glen veulent bien venir me rejoindre ici à la table. . .

**Le président:** Très bien. M. Volpe veut faire un rappel au règlement.

**M. Volpe:** Je voudrais poser une dernière question très courte à Michael. Le montant que vous avez cité comme rendement de l'investissement est extrêmement intéressant. Je me demande si l'État de la Californie a accepté ou corroboré ce chiffre approximatif.

**M. Winter:** En gros, oui. On a estimé qu'il en coûtait entre 40.000 et 50.000\$ par an pour garder une personne dans une maison de santé comparativement à 20.000\$ ou 30.000\$ par an pour les services assurés à la personne qui continue à vivre de façon autonome. Par ailleurs, dès qu'une personne entre dans une maison de santé, c'en est fini de son autonomie. On peut parler de dignité et de tout le reste, mais sur le plan strictement financier, la personne qui



[Text]

just going to stay there and they are going to be dependent on the government. There is no chance of them moving anywhere else.

**The Chairman:** Thank you. Thanks very much, Joe, for that additional question, and for your response, Michael.

Now, Henry, would you like to introduce your two colleagues that have come to the table for us? Then we will have time, I think at the maximum about... How much time do you want for a coffee and a break? Or do you want one?

**Mr. Enns:** We would be comfortable with a 10-minute break.

**The Chairman:** Okay. Then we have half an hour.

**Mr. Enns:** Perhaps, Carole, if you would go first...

**The Chairman:** Tell us a bit about Carole.

**Mr. Enns:** Carole Sénéchal is from Trois-Pistoles. She is involved in the emerging independent living centre there, and has had a lot of experiences in how the independent living programs and services have affected her own personal life. Her perspective on some of these issues is what she is going to be talking about.

**Mme Carole Sénéchal (membre du conseil de direction du Canadian Association of Independent Living Centres):** On m'a demandé de vous parler de ce que veut dire pour moi personnellement la philosophie de vie autonome. La meilleure façon est de vous décrire mon cheminement personnel. Je vous propose donc un petit retour en arrière d'une vingtaine d'années.

J'ai 18 ans et je suis pleine d'ambition. Je commence un cours d'infirmière au niveau collégial. Je fonctionne de façon tout à fait «normale». Des problèmes de santé commencent à se poser. J'ai de plus en plus de difficulté à me déplacer. Je consulte au niveau médical et on me dit: C'est le stress, la maladie du siècle. On attribue tout au stress.

Je continue mon cours pour m'apercevoir au bout de quelques mois que cela ne va vraiment pas. J'ai de plus en plus de difficulté à me déplacer. Je suis obligée d'arrêter mon cours parce que je suis plus malade que les gens qu'on me demande de traiter.

Je suis hospitalisée pendant six mois. Je passe par toute la gamme des tests pour déterminer quel est le problème. Je sers de cobaye plus souvent qu'autrement parce qu'on essaie toutes sortes de traitements sur moi. Finalement, on diagnostique une polyarthrite rhumatoïde chronique évolutive. On me dit donc: Il faut s'attendre à devoir te déplacer en fauteuil roulant d'ici quelques années.

Mon agressivité et mon sens de l'indépendance prennent le dessus. Je me dis: Le fauteuil roulant, ce n'est pas pour moi. J'essaie d'éviter cela de différentes façons.

Je réoriente ma carrière. Je me dis: Je ne peux plus faire le travail que j'avais envisagé, mais je peux faire autre chose. Mes parents et tous les gens autour de moi me surprotègent et me disent: Tu n'as pas besoin de continuer des études, car on peut t'aider financièrement. Je dis: Non, je ne passerai pas ma vie confinée à la maison à être surprotégée par toute la famille et tout l'entourage. Je veux faire quelque chose de ma vie et j'en suis capable. Alors, je suis d'autres cours.

[Translation]

est placée dans une maison dans une maison de santé y sera pour toujours et vivra de l'assistance publique. Il n'y a aucune possibilité qu'elle aille vivre ailleurs.

**Le président:** Merci. Merci beaucoup, Joe, pour cette question supplémentaire, et merci à vous, Michael, pour votre réponse.

Alors, Henry, voulez-vous nous présenter les deux collègues qui sont venus vous rejoindre à la table? Puis, nous aurons le temps, au plus environ... Combien de temps voulez-vous pour la pause-café? Voulez-vous une pause?

**M. Enns:** Une pause de 10 minutes nous conviendrait.

**Le président:** D'accord. Dans ce cas-là, nous disposons d'une demi-heure.

**M. Enns:** Carole, vous pourriez peut-être prendre la parole la première...

**Le président:** Dites-nous quelques mots au sujet de Carole.

**M. Enns:** Carole Sénéchal est de Trois-Pistoles. Elle participe à la mise sur pied du centre de vie autonome qui est en train de voir le jour là-bas, et elle peut vous en dire long sur la façon dont sa vie à elle a été touchée par les programmes et les services de vie autonome. Elle vous fera donc part de son point de vue sur certaines de ces questions dont nous discutons.

**Mrs. Carole Sénéchal (Board member, Canadian Association of Independent Living Centres):** I have been asked to come and speak to you about what the independent living philosophy means to me personally. The best way to do that would be to tell you about my personal experience. So, I will be taking you back some 20 years in time.

I was then a very ambitious 18-year-old. I had just started a college nursing program. I was leading an absolutely «normal» life. But then, I began to experience health problems. Walking was becoming increasingly difficult. I saw a doctor and was told: it's just stress, the new disease of our times. Whenever anything is wrong, they always say it's stress.

I went on with my classes, only to realize after a few months that things were really not right. I was finding it more and more difficult just to go from point A to point B. I had to quit the nursing program, because I was in worse health than the people I was being asked to treat.

I spent six months in the hospital, where I was subjected to a battery of tests to determine what the problem was. More often than not, I felt like a guinea pig, as all kinds of treatments were prescribed for me. Finally, I was diagnosed as having chronic evolutive rheumatoid arthritis. I was told: you will probably be in a wheelchair within a few years.

Being aggressive and fiercely independent, I just couldn't accept that. I told myself: there is no way that I'm going to be in a wheelchair. I took various steps to avoid that.

I decided to get into a new career. I told myself: I can't do the type of work that I wanted to, but I can do something else. My parents and all those around me were overprotective. They would tell me: you don't have to go on with your education, because we can help you financially. I said no. I refuse to spend the rest of my life at home and let my family and friends do everything for me. I can do something with my life, and I will. So, I took some more

*[Texte]*

J'obtiens un diplôme de secrétariat et je suis prête à accéder au marché du travail. Je suis tout emballée, mais je ne sais pas ce qui m'attend.

Très vite, je constate que les employeurs ont de très fort préjugés face aux personnes handicapées. Je postule des emplois à différents endroits. On me dit: Tu as les compétences nécessaires, mais on doute... Par exemple, je postule un poste dans une institution bancaire. On me dit: Tu as les compétences nécessaires, tu peux faire le travail, mais on se demande si les clients qui se présenteront à notre institution iront vers ton guichet, etc. Ceci est un exemple. J'en ai eu plein de réactions négatives comme celle-là de la part des employeurs.

Finalement, je réussis à trouver des emplois à court terme pour des projets très spécifiques, des contrats très spécifiques. Je dois dire que de la fin de mes études à ce moment-là, j'ai été bénéficiaire de l'aide sociale. Ces contrats ou ces emplois à court terme que je réussis à dénicher me permettent d'obtenir une rémunération et de fonctionner au même titre que toute autre personne dans la société.

Donc, j'ai des emplois à court terme. Je me rends aussi compte que souvent, là où je postule des emplois, les lieux sont non accessibles. Il m'est difficile d'accéder à ces emplois parce qu'il n'y a pas de transport adapté qui me permette de m'y rendre. Je crois aussi que je suis seule à vivre cette situation-là. Par contre, je rencontre de plus en plus de personnes qui vivent les mêmes situations que moi, qui, elles non plus, n'ont pas d'emploi et qui ont de la difficulté à accéder au marché de l'emploi à cause de tous ces obstacles-là.

Je décide donc de faire partie d'un groupe de défense des personnes handicapées. On aborde toutes ces questions. Pour ce qui est de l'accessibilité des lieux publics, on fait des revendications auprès des propriétaires privés. Pour ce qui est du transport adapté, je participe avec le groupe à la mise en place d'un service de transport adapté dans notre région. Soit dit en passant, notre région est un milieu rural. Il faut donc faire beaucoup de revendications auprès des gouvernements municipaux. Il y a aussi la question du logement, qui est un besoin prioritaire. Je participe également à des études ou au montage de projets pour obtenir des logements accessibles dans notre région.

Je m'implique à ces différents niveaux et, ce faisant, je prouve à la société que je suis capable de me prendre en charge toute seule et de réaliser des choses malgré mon problème. En fin de compte, pour moi, le problème n'est pas un problème. C'est davantage ce qu'il y a autour de moi qui fait obstacle.

Avec d'autres personnes, j'essaie de minimiser ces obstacles. Pour moi, c'est là que se trouve véritablement le sens d'une vie autonome. Cela veut dire que, malgré ce qu'on m'impose, j'ai mes compétences et mes capacités. J'essaie de démontrer aux gens que je peux me prendre en charge. J'essaie aussi de montrer aux gens que d'autres personnes qui sont dans la même situation peuvent se prendre en charge.

Le soutien entre pairs est très important. Je me suis fait aider par d'autres personnes pour en arriver où je suis présentement, et j'aide d'autres personnes à accéder au marché du travail ou à la société en tant que telle. C'est aussi un point très important que de se faire accepter par la société.

*[Traduction]*

I got my diploma in secretarial work, and I was ready to join the labour force. I was all enthusiastic, but I didn't know what I was in for.

Very quickly, I realized that employers are strongly prejudiced against the handicapped. I applied for a variety of positions. I was told: you have the required skills, but it's doubtful... For example, I applied for a job in a bank. I was told: you have the required skills, you are capable of doing the work, but we're just wondering if customers will want to go to your wicket, etc. That is just one example. I had similar negative experiences with many prospective employers.

Finally, I managed to find short-term employment in very specific projects, under very specific contract terms. I must say that, from the time I finished school until I was able to find that short-term employment, I was receiving welfare benefits. Those contracts or short-term jobs that I managed to get enabled me to earn money and function as well as any other person in our society.

So, I was going from one short term job to another. But I often found, in applying for a position, that the work location was not accessible. It was hard for me to get to these jobs because there was no special transportation laid on. I also thought I was the only one in my particular situation. However, I began meeting more and more people who were in the same situation as I was, who were also unemployed and who found it hard to get into the labour force because of all those impediments.

That's when I decided to join a disabled advocacy group. We deal with all those issues. In terms of the accessibility of public places, we make representations to private-sector landlords. With regards to special transportation, I am involved in our group's efforts to get special transportation services in our area. By the way, we are in a rural area. We therefore have to make many representations to municipal governments. There is also the issue of housing, which is a priority need. I am involved in studies or projects to get accessible housing in our area.

I participated in these various activities and, in so doing, proved to society that I was able to take myself in hand and to achieve things despite my problem. All in all, I found that the problem was really no problem. The obstacles arose from what was around me.

With the help of other people, I tried to overcome these obstacles. That gave me a true sense of being independent. Despite the obstacles placed in front of me, I still had my skills and my abilities. I tried to prove to people that I could take myself in hand. I also tried to show people that others in a situation similar to mine could also take themselves in hand.

Peer support is also very important. Other people have helped me to get where I am now, and I help others to join the labour market or integrate into mainstream society. Being accepted by society is also very important.



[Text]

Ces démarches ont été difficiles et le sont encore. On croit que tout est réglé. Par exemple, chez nous, on a maintenant un service de transport adapté. On croit que tout est réglé, alors qu'on se rend compte qu'il y a encore de très grandes lacunes. Il faut continuellement travailler. Cependant, autour de moi, les gens prennent de plus en plus conscience qu'avec la volonté des gens, avec ma volonté et la compétence dont je peux faire bénéficier les autres, je peux vivre dans la société au même titre que toute autre personne. Pour moi, c'est cela, être autonome. C'est pouvoir vivre à côté de celui qui est assis à côté de moi, qui ne vit avec aucun handicap et qui fait sa vie comme moi je fais la mienne.

J'ai décidé de prendre ma vie en charge et je crois que jusqu'à ce jour, j'ai très bien réussi. Je côtoie régulièrement des employeurs avec qui j'avais fait affaire il y a quelques années, alors que j'étais à la recherche d'un emploi. Maintenant, on a groupe de défense et un centre de vie autonome dans notre région. C'est moi qui m'occupe du centre. Je me suis créé un emploi en faisant ce travail. Je rencontre ces employeurs-là d'égal à égal. Je ne suis plus la personne qui quémande un emploi et que l'employeur voyait toute petite, avec ses incapacités. Maintenant, je le côtoie au même titre qu'une autre personne. Il me voit davantage avec mes capacités, avec mon potentiel et avec ce que j'ai pu réaliser avec toute ma volonté.

Je vous remercie de votre attention.

**Le président:** Carole, merci bien pour votre histoire et votre témoignage.

It has been very helpful indeed for us to understand the achievement you have made over the years. We congratulate you.

Henry, could you introduce the second of your colleagues who has come to the table?

**Mr. Enns:** Glen Cave comes from Vernon, British Columbia, the other side of the country. He has also been very involved in the consumers' rights movement. Recently he has become very much involved in the independent living movement. He wants to share his experience, particularly as it relates to one area, that of support services needed for disabled people to live in the community.

**The Chairman:** After Glen we will move to questions for the balance of the half hour.

**Mr. Glen Cave (North Okanagan Handicapped Association):** I wanted to deal specifically with one area, attendant care, and how it dramatically affects me in what I do.

Shortly after my injury I went on to the traditional homemaker or home support services. Through long-term care in British Columbia, I was given an assessment of four hours a day to serve basically my homemaker and personal care needs. In this system, I was allowed four hours a day, use it or lose it. If I used three hours today, I could not carry an hour over until tomorrow.

On days when I did not particularly want any more than minimal assistance, because I might want some privacy or whatever, I could not transfer or defer those hours on a day when I might need assistance for eight or ten hours. I could

[Translation]

It was and remains an uphill battle. It's often supposed that all is now well. For example, we have a transportation service adapted to our needs. People tend to believe that all the problems have been solved, but we realize that there are still very serious shortfalls. We must keep up our efforts. However, people around me realize more and more that if I have the will and the skill to act, I can become a full participant in society and help others to do so. That is what being autonomous means to me. It is being able to live side by side with the person next to me, who has no handicap, and who goes through life just as I do.

I decided to take my life in hand and I believe that I have succeeded very well. I regularly meet employers whom I dealt with several years ago when I was looking for a job. Now, we have an advocacy group and an independent living centre in our region. I run the centre. By doing this work, I have created a job for myself. I meet those employers on an equal footing. I am no longer begging those employers, who had seen me as a handicapped person, a diminished person, to give me a job. Now, I deal with them as any other person would. They now take note of my skills, of my potential and of all that I have achieved through willpower.

Thank you for your attention.

**The Chairman:** Carole, thank you for telling us your story.

C'est très utile pour nous de savoir tout ce que vous avez réussi à réaliser au fil des ans. Félicitations.

Henry, voulez-vous nous présenter le deuxième de vos collègues?

**M. Enns:** Glen Cave vient de l'autre extrémité du pays, de Vernon en Colombie-Britannique. Il a été très actif au sein du mouvement de protection des droits des consommateurs. Il milite depuis peu au sein du mouvement de vie autonome. Il veut vous décrire son expérience, particulièrement dans la mesure où elle touche les services de soutien dont ont besoin les personnes handicapées pour vivre au sein de la collectivité.

**Le président:** Après le témoignage de Glen, nous consacrons le reste de la demi-heure aux questions.

**M. Glen Cave (North Okanagan Handicapped Association):** J'aimerais parler plus particulièrement des soins d'accompagnement et de la place très cruciale qu'ils occupent dans ma vie.

Peu de temps après que j'ai été blessé, je me suis adressé aux services d'aide à domicile traditionnels. Le service des soins de longue durée de Colombie-Britannique m'a accordé, après évaluation du dossier, quatre heures par jour de service d'auxiliaire à domicile. J'avais droit à ces quatre heures par jour, que je perdais si je ne m'en servais pas. Si j'utilisais trois heures une journée, je ne pouvais pas reporter l'autre heure de service au lendemain.

Les jours où je me serais contenté de soins minimes, parce que je préférerais être seul ou pour toute autre raison, je ne pouvais reporter ces heures de service à une journée où j'aurais eu besoin d'aide pendant huit ou dix heures. Je ne

[Texte]

defer or collect hours. It was basically specified that the service was delivered in my home, which meant I could not get assistance to go to college, to go to business courses, or a number things.

There were a number of items I felt were hypocritical. If I wanted to go up to the local arts centre for basket weaving or something, it was all okay, but if I wanted to go down to the hotel and take an FBDB business course, this was not in their criteria of support services. I felt I was being extremely prejudiced in my treatment. I was not allowed to do what I wanted to do. I had to follow their narrow little pattern.

I must say that the people I worked with were as flexible as they could be within the system. As my demands grew and I did more and more consulting work and as medical management techniques, personal management techniques, the airline services and everything grew and adjusted, my world got bigger. I had to have more support outside my home.

This is when we went to the independent living centre's brokerage model of providing service. We have an administrator who basically does the paperwork. The provincial government transfers the money to him or to that administrative level. They take off a small administrative fee and I then manage the rest. I set the job criteria, the job description, the hours of work, the place of work and the level of pay. I have some say in it. I literally do everything except the payroll. It has allowed me to be extremely flexible in what I want to do. It has allowed me to be almost free of the system economically.

If I had to return tomorrow to the traditional service delivery model, I would cease to be financially independent. I could not function under that system. I now function at a level where I do numerous consultations with the federal government, with the provincial government, and with private organizations. This means I am away from my home probably two weeks of every month on the road. I could not do it under a service delivery system that allowed me only four hours of service every day and did not allow the service to go outside of my home.

I think you can see that the independent living philosophy and the models, because they are administered by disabled people with similar aspirations and similar problems, allow the kind of insight to put a model together that works and is flexible enough for me. There are other people who work under the same administration system in the same community who have a slightly different model. They set their own job description to suit their life. They may not travel as much as I do, but they may want to go to school three days a week and require somebody there with them 12 hours for three days of the week and nobody for the other days of the week.

[Traduction]

pouvais reporter les heures de service de façon à les accumuler. Par ailleurs, les soins devaient être dispensés à domicile, de sorte que je pouvais obtenir d'aide pour me rendre au collège, à mes cours d'administration des affaires, par exemple.

Certaines des conditions témoignaient d'une certaine hypocrisie. Si je voulais me rendre au centre des arts local pour suivre un cours d'artisanat quelconque, c'était très bien, mais si je souhaitais me rendre dans un hôtel pour suivre un cours d'administration des affaires administré par la Banque fédérale de développement, c'était contraire aux conditions d'obtention de services de soutien. J'estimais être traité de façon très préjudiciable. Je n'avais pas le droit de faire ce que je voulais. Je devais me conformer à leurs critères très restrictifs.

Je dois toutefois dire que les gens avec qui je traitais étaient aussi souples qu'ils pouvaient l'être à l'intérieur du système. Je me suis mis à faire de plus en plus de travail de consultant et mes besoins se sont accrus. Les techniques de gestion des services médicaux, les techniques d'organisation personnelle, les services de transport aérien et bien d'autres encore se sont affinés. Mes horizons se sont élargis. Il me fallait davantage de soutien à l'extérieur de mon domicile.

C'est à ce moment-là que nous avons adopté le modèle de courtage de services du centre de vie autonome. Nous avons un administrateur qui s'occupe de la paperasse. Le gouvernement provincial transfère les fonds à cet administrateur. Il prélève de faibles frais d'administration et j'administre le reste. Je fixe les critères d'emploi, l'exposé de fonctions, la durée du travail, le lieu de l'emploi et le niveau de la rémunération. J'ai mon mot à dire. Je m'occupe littéralement de tout sauf des salaires. Cela m'a permis de décider plus librement de ce que je veux faire. Cela m'a permis d'être presque indépendant, financièrement, du système.

Si je devais demain me contenter à nouveau du modèle traditionnel de prestation de services, je cesserais d'être financièrement indépendant. Je ne pourrais plus fonctionner sous un tel régime. Je peux maintenant faire de nombreuses consultations auprès des gouvernements fédéral et provincial et auprès d'organisations du secteur privé. Je suis donc en voyage deux semaines tous les mois. Tout cela me serait interdit si je dépendais d'un système de prestations de services qui ne m'attribuerait que quatre heures de service par jour, ces services ne pouvant être dispensés à l'extérieur de mon domicile.

Vous comprendrez que la philosophie et les modèles de vie autonome ont permis de mettre en place des services suffisamment souples pour répondre à mes besoins, du fait qu'ils sont administrés par des personnes handicapées ayant des aspirations et des problèmes semblables aux miens. Certaines personnes qui travaillent sous le même régime administratif au sein de la même collectivité ont adopté un modèle légèrement différent. Elles établissent leur propre exposé de fonctions adapté à leurs besoins. Elles ne voyagent peut-être pas autant que je ne le fais mais veulent suivre des cours trois jours par semaine, de sorte qu'elles ont besoin de soins d'accompagnement douze heures par jour, trois jours par semaine, se passant de ces soins les autres jours de la semaine.



[Text]

The system is flexible enough to let them achieve what they can achieve. To me the purpose of integration and full participation is to do it that way. I would not be here today without that program. I would still be in Vernon sitting at home watching television; it is that simple. There is no other way to put it. This is really my story. It is that simple.

**The Chairman:** It was a relatively short story, but obviously very impressive. I think the time has come for questions, and we have about 15 minutes for questions. Beth, do you want to lead off?

**Ms Phinney:** How does a community centre like this get started? How does anybody know to get in touch with somebody else? It is new in Canada.

**Mr. Enns:** Maybe Glen or Carole want to respond as well, but since there have been several questions about what this centre is, I would like to take one minute to describe it to you. It is not a housing project. It is not a residential project. It is not where people live. It is a resource centre, and the core programs are information, peer support, peer counselling as we call it, individual advocacy, and the capacity to be flexible, like Glen was saying, to develop new approaches, new services and that kind of thing.

A centre is really relatively small. We have maybe seven or eight staff in the core programs, and somewhere around \$350,000 to run those core programs. It is not like we are talking about a multi-million-dollar kind of project.

How does it get started? Very often the consumer movement has started a small committee. They then form a board. It becomes a semi-autonomous body and eventually becomes incorporated. Sometimes it is other organizations. The Mennonite Central Committee has played a very significant development role in centres across Canada. In the Kitchener centre and the Winnipeg centre, even here in Calgary, they were instrumental in supporting us in the development of the national association. But sometimes it is just a group of disabled people who come together and say they want to start a centre.

**Mr. Cave:** I just want to say quickly that ours, as Henry said, grew out of a group of disabled people getting together and saying we needed some better services, and going from an informal structure to a formally incorporated body, and then going to some of the provincial government service agencies and saying, can we take these over; we cannot survive under your traditional service delivery programs. We have given demonstration projects, and that is where it came from.

**Ms Phinney:** You had heard of other groups that were existing. You phoned somebody, or you phoned the president, or how did you get under way?

[Translation]

Le système est suffisamment souple pour leur permettre d'atteindre leurs objectifs. À mon avis, pour assurer l'intégration et la pleine participation des personnes handicapées, il faut procéder ainsi. Je ne serais pas ici aujourd'hui sans ce programme. Je serais toujours chez moi à Vernon en train de regarder la télévision. C'est aussi simple que cela. Voilà donc mon histoire. C'est aussi simple que cela.

**Le président:** C'était une histoire relativement courte mais néanmoins très impressionnante. Nous pouvons maintenant passer aux questions, et il nous reste environ 15 minutes. Beth, voulez-vous commencer?

**Mme Phinney:** Comment un centre communautaire de ce genre voit-il le jour? Comment sait-on avec qui communiquer? C'est nouveau au Canada.

**M. Enns:** Glen ou Carole voudront peut-être ajouter autre chose, mais comme plusieurs ont posé des questions sur ce qu'est au juste ce centre, j'aimerais prendre une minute pour vous le décrire. Il ne s'agit pas d'un projet d'hébergement. Ce n'est pas un projet résidentiel. Ce n'est pas un centre où habitent des gens. Il s'agit plutôt d'un centre de ressources dont les principaux programmes sont la diffusion d'information, le soutien des pairs, l'orientation par les pairs, la défense des intérêts de particuliers et la capacité d'être souple, comme le disait Glen, afin d'élaborer de nouvelles approches et d'offrir de nouveaux genres de services.

Il ne s'agit pas d'une organisation très lourde. Le centre compte peut-être sept, huit employés qui s'occupent des principaux programmes, dont l'administration coûte environ 350,000\$. Il ne s'agit pas d'un projet qui coûte plusieurs millions de dollars.

Comment a-t-il vu le jour? Très souvent, le mouvement de défense des intérêts des consommateurs crée un comité restreint. Ce dernier crée ensuite un conseil d'administration. Cette organisme semi-autonome se constitue éventuellement en société. Parfois l'initiative est le fait d'autres organisations. Le Comité central mennonite a joué un rôle très important dans la création des centres partout au Canada. Ce comité a apporté une aide précieuse à la création d'une association nationale et à la création des centres de Kitchener, de Winnipeg et de Calgary. D'autres fois, un groupe de personnes handicapées se réunissent et décident de créer un centre.

**M. Cave:** J'ajouterais brièvement que notre centre, comme Henry l'a dit, a été créé lorsqu'un groupe de personnes handicapées se sont réunies et ont décidé qu'il fallait de meilleurs services. Après avoir mis en place une structure informelle, elles se sont constituées en société et ont fait savoir à certains organismes du gouvernement provincial qu'elles étaient disposées à prendre en charge certaines activités. Elles ont précisé que les programmes traditionnels de prestation de services ne répondaient plus à leurs besoins. Les projets de démonstration ont conduit à l'établissement du réseau actuel.

**Mme Phinney:** Ayant appris que d'autres groupes existaient, il suffisait de téléphoner à quelqu'un, ou au président, pour savoir comment ils avaient procédé, c'est bien ça?

[Texte]

**Mr. Cave:** I had been involved with COPOH for a number of years and through COPOH's model, and I was involved with the basics of CAILC when the initial discussions were started. So I had an idea of where I wanted to go and that there were options available. I was not coming out of the dark. There was light at the end of the tunnel. I knew where I wanted to go.

**Mr. Young:** What we have heard today reinforces the recommendation that this committee originally made in the *Obstacles* report back in 1980-1981. And as you pointed out in the brief that you presented in advance of this meeting, the Secretary of State at that time, David Crombie, also expressed support for that kind of model.

The problem that we always have in those kinds of things, of course, is that kind of service is usually provided by provincial governments. Without making the argument again that the solution is for the federal government to throw more money into the provinces so that the provinces would fund those kinds of projects, what other kind of approach could be made to get governments, both federal and provincial, and municipal I suppose, truly committed to providing the kind of funding and support this obviously requires? Do you have any ideas on that?

**Mr. Enns:** I think Aldred may want to speak to that, but since it is a broader policy issue I would also like to comment very briefly. I think the history in Canada is that we developed the Canada Assistance Plan, we developed the VRDP Act, which funds most of the traditional social service agencies working in the field of disability, and they seem to be doing quite well. But our program does not really fit into the principles of any of them.

We could tinker with the present system and try to build it onto that. That is kind of what we tried to do in the immediate development stage, because we thought a broader kind of initiative would be impossible, or very difficult. But the realistic solution down the road really is to develop a whole new piece of legislation similar to what they did in the United States that is based on different principles of self-determination and empowerment rather than on the problems the present system has, where it inhibits or prevents independence, it fosters dependence.

• 0955

So that would be our vision in the future, but in the meantime we have to work with the present system and try to tinker with it to make sure we exist.

**Mr. Young:** This gets me back to where I think this committee is going to be spending a lot of time in the near future, and that is how we get at policy advisers—I will call them that rather than bureaucrats—within the federal Public Service. How do we get these policy advisers finally to sit down and develop strategies for implementing recommendations that this committee has made over the years, particularly in the report we tabled in the House of Commons last June?

I think this committee has had it up to its ears with making reports and seeing these reports lying around without anyone doing anything about them, and it is certainly something that I know individual members of the committee

[Traduction]

**M. Cave:** Je travaille avec la COPH depuis nombre d'années et j'ai donc pu m'associer aux activités de l'Association canadienne des centres de vie autonome dès les premières discussions. Je savais donc quels buts je visais et quelles options existaient. Je ne partais pas de rien. Je voyais la lumière au bout du tunnel. Je savais quels objectifs je visais.

**M. Young:** Les témoignages d'aujourd'hui viennent renforcer la recommandation formulée par ce comité dans son rapport *Obstacles* en 1980-1981. Comme vous le signalez dans le mémoire que vous nous avez fait parvenir avant la réunion, le secrétaire d'État à l'époque, David Crombie, avait aussi exprimé son appui à ce genre de modèle.

Le problème qui se pose à nous, c'est que ce genre de services est habituellement assuré par les gouvernements provinciaux. Sans prétendre à nouveau qu'il suffise que le gouvernement fédéral augmente les crédits accordés aux provinces pour qu'elles puissent financer ce genre de projets, quelles autres démarches pourraient être faites pour amener les gouvernements, tant fédéral que provinciaux, et même municipaux, à accorder le financement et les services de soutien nécessaires? Avez-vous des suggestions à nous faire?

**M. Enns:** Je crois qu'Aldred voudra rajouter quelque chose, mais puisqu'il s'agit d'une grande question de politique, j'aimerais répondre brièvement. Dans le passé, nous avons créé le Régime d'assistance publique du Canada et le Programme de réadaptation professionnelle des invalides qui finance la plupart des organismes traditionnels de services sociaux qui s'occupent des personnes handicapées, et ces programmes semblent donner d'assez bons résultats. Or, notre programme ne cadre pas parfaitement avec les principes de ces programmes.

Nous pourrions tenter de modifier le régime actuel afin qu'il réponde à nos besoins. C'est d'ailleurs ce que nous avons tenté de faire au départ, croyant qu'une initiative tout à fait nouvelle s'avérerait très difficile, voire impossible. Mais la solution la plus réaliste sera sans doute d'adopter une législation analogue à ce qui s'est fait aux États-Unis sur la base de divers principes d'autodétermination et d'exercice des facultés personnelles, de forger un système qui ne soit plus axé sur les problèmes comme le système actuel, qui décourage ou entrave l'indépendance et favorise la dépendance.

Voilà donc comment nous envisageons l'avenir mais, en attendant, nous devons nous contenter du système actuel et essayer d'en tirer parti pour manifester notre existence.

**M. Young:** Cela nous ramène à une question qui va sans doute nous occuper beaucoup pendant un certain temps, soit les moyens de se faire entendre des conseillers politiques—en effet, c'est comme cela que je veux désigner les bureaucrates de la fonction publique. Que faut-il faire pour obtenir que ces conseillers mettent sur pied des stratégies de mise en application des recommandations formulées par ce comité depuis plusieurs années, en particulier celles qui figurent dans le rapport que nous avons déposé à la Chambre des communes en juin dernier?

Notre comité en a marre de rédiger des rapports que tout le monde ignore et je sais que nous sommes tous sérieusement déterminés à obtenir qu'on donne suite à ce dernier rapport. Nous voulons que ces recommandations



[Text]

are quite serious about on this latest report to say that is not acceptable any more. We want these recommendations implemented, and we are going to be spending some time in developing strategies to make sure they are implemented. I would hope that the consumers movement will give that some thought as well and not hesitate to give us some advice on your deliberations in that respect. I do not know if you have any today or not, Henry, but you are usually never short of ideas.

**Mr. Enns:** Aldred would also like to respond. Since you asked the question about the disability movement, you have captured in that report our own frustration. In fact, I was saying to myself this morning, and to Al Simpson as we were getting ready to come down here. . . He said these people are our best advocates today. We have worked in this movement for some 10 or 15 years, and we feel the same kinds of frustrations as you do. The *Obstacles* report set a tremendous new direction in social policies in Canada. The expectations were very high. There was a sense that something was going to happen. Something has happened, but it is bits and pieces. You have captured the centre of what needs to happen. It is action, and it needs to happen both at the political level and at the bureaucratic level, and you need to look for mechanisms to make it happen.

Your recommendation to the Privy Council is an excellent one. I hope that can be implemented very quickly. But we also need to find ways of giving this committee more teeth. Maybe the minister also needs to be a bit more assertive. I do not know within the Cabinet what all is needed at the political level, but obviously it needs political action and it also needs action at the bureaucratic level.

You are going in the right direction. I cannot speak on behalf of the whole consumer movement. From our perspective as an independent living movement, we want to encourage you, we want to work with you, and we hope that you will continue and not get too frustrated because we have been at this thing for a long time and though we are frustrated we are going to continue.

**Prof. Neufeldt:** Can I just add a comment? I would underline everything Henry says. At the time the *Obstacles* report came out, there really was such a blossoming of enthusiasm across the disability movement. It was really marvellous. I was in Toronto at the time and saw at first hand. We had the Crombies involved in an international mental retardation program, and at first hand I had some conversations with them about that.

One of the levers I wonder about, in addition to the sort of thing you have referred to in your document, is the federal-provincial dialogue lever. It is interesting what kinds of agendas turn up on federal-provincial committees. It is also interesting that consumers, or the layperson or the non-bureaucrat, typically do not get involved. When I was director of what is now the Allan Roeher Institute, we organized federal-provincial discussions around mental retardation. By about the third meeting I got to be treated as a leper. I was a non-bureaucrat working in what the bureaucrats thought was essentially a bureaucratic agenda. I was allowed to stay because a few significant provinces—and it did not happen to

[Translation]

soient appliquées et nous allons chercher des stratégies pour nous en assurer. J'espère que le mouvement des consommateurs y réfléchira également et n'hésitera pas à nous donner des conseils et à nous suggérer de bonnes idées. Je ne sais pas si vous en avez à nous communiquer aujourd'hui, Henry, mais d'ordinaire, ce ne sont pas les idées qui vous manquent.

**M. Enns:** Aldred a quelque chose à ajouter. Vous avez posé une question au sujet des handicapés et votre rapport reflète aussi nos frustrations. D'ailleurs, en venant ici ce matin, je réfléchissais et je disais à Al Simpson. . . Lui me disait qu'à l'heure actuelle ce sont ces gens-là qui sont nos meilleurs défenseurs. Voilà 10 ou 15 ans que nous travaillons dans ce domaine et nous éprouvons les mêmes frustrations que vous. Le rapport *Obstacles* a donné aux politiques sociales du Canada une incroyable nouvelle orientation. Il a suscité de grandes attentes. On avait l'impression que quelque chose allait se passer. Quelque chose s'est passé, mais par petits morceaux. Vous avez bien cerné ce qui reste à accomplir. Il faut agir, et il faut agir à la fois au niveau politique et au niveau administratif, et pour y parvenir, il faut trouver des mécanismes.

Vous avez fait une excellente recommandation au Conseil privé. J'espère qu'on pourra l'appliquer très rapidement. Mais il faut également donner plus de pouvoir à ce comité. Le ministre pourrait peut-être faire preuve également d'un peu plus d'autorité. Je ne sais pas exactement comment les choses se passent au Cabinet, mais de toute évidence, une action politique s'impose, et également une action administrative.

Vous êtes en bonne voie, je ne peux pas parler au nom de l'ensemble du mouvement des consommateurs, mais en tant qu'organisme indépendant, nous vous encourageons dans votre entreprise, nous voulons travailler avec vous et nous espérons que vous ne vous laisserez pas déborder par vos frustrations car voilà longtemps que nous avons commencé cette action, et en dépit de nos frustrations, nous avons l'intention de continuer.

**M. Neufeldt:** Vous permettez? Je ne saurais trop insister sur tout ce que Henry vient de dire. Lorsque le rapport *Obstacles* est sorti, dans tout le mouvement des handicapés il y a eu un regain d'enthousiasme. C'était vraiment merveilleux. À l'époque, j'étais à Toronto et j'ai pu le constater moi-même. Les Crombie participaient à un programme international pour le retardement mental et j'ai eu l'occasion d'en discuter avec eux.

Il y a un outil dont vous n'avez pas parlé dans votre document, la possibilité d'un dialogue fédéral-provincial. Les comités fédéraux-provinciaux ont parfois des ordres du jour très intéressants. Il faut noter également que les consommateurs, les non-spécialistes ou non-bureaucrates ne participent pas d'ordinaire à ces comités. Quand j'étais directeur de ce qui est aujourd'hui l'Institut Allan Roeher, nous organisions des discussions fédérales-provinciales sur le retardement mental. Dès la troisième réunion, on me traitait comme un lépreux. Je n'étais pas un administrateur, et pourtant je m'occupais d'un sujet qui, pour les bureaucrates, était une affaire exclusivement administrative. On m'a permis

[Texte]

be my home province—thought it was important for us to be involved since we had initiated those discussions.

• 1000

In an era when we are trying to reach across sectors, it seems to me to be important for there to be federal-provincial dialogues that are not limited to bureaucratic mechanisms but that include the consumer sector.

**The Chairman:** I would just like to add one supplementary here. I know Henry Enns and others here will recall very vividly how we were told to not have any jurisdictional authority, or a very limited amount, in the Department of Health and Welfare.

As it has turned out, the secretariat is in the Secretary of State, where there are relatively small amounts of funding. There probably are a lot more potential funds available in Health and Welfare. Do you think that more increased authority should be given to Health and Welfare in this area? Would you like to rethink the position we had about ten years ago?

**Mr. Enns:** Health and Welfare still gives us the impression that we are sick, in the context of the medical models. So I still have some reservations about that. I know it needs some authority, but I think the problem with the present system is that it is far too far down on the bureaucratic ladder. It basically gets lost.

It reports to the assistant deputy minister. The assistant deputy minister has discretion as to whether it gets anything done. Then it goes to the deputy minister. By the time it gets to the minister, there are so many layers. You need something at a much higher level. You need something at the ministerial level.

Maybe there needs to be something in the Prime Minister's Office or somewhere in the bureaucracy with the power to go to every department to say that you have to do something, not just that it is nice for you if we can do something with you, tomorrow.

Give us some information so we can report it. It is more than gathering information. You have to have somebody with some authority to tell the department that it has to carry this out. We have dealt with the bureaucracy at so many different levels. Some have been tremendously supportive. But if the bureaucracy does not want to move, they can stifle anything the minister wants to do.

**The Chairman:** Henry, by Mr. Young introducing this question, I am sure you can appreciate the fact that the committee is quite concerned about this whole area. We will be looking for more input in this regard.

**Mr. Johnson:** I believe my question is for Ms Sénéchal, but others may want to respond. As I see it, there are two aspects to the integration problem, lifestyle and employment. Speaking specifically about employment, I wonder if you would give us your candid opinion on how the federal government itself is doing as an employer. How does it stack up against the expectations of the consumer group?

[Traduction]

de rester parce que certaines provinces importantes—la mienne n'étant pas du nombre—pensaient que nous devions participer puisque c'est nous qui avions organisé au départ ces discussions.

À une époque où nous essayons de traverser les barrières entre les divers secteurs il est important de ne pas limiter les dialogues fédéraux-provinciaux à des mécanismes administratifs, mais de faire participer le secteur des consommateurs.

**Le président:** Permettez-moi de poser une question supplémentaire. Vous devez vous souvenir très bien, et certainement Henry Enns aussi, qu'on nous avait mis en garde contre des conflits de juridiction possible avec le ministère de la Santé et du Bien-être social.

En fin de compte, le secrétariat se trouve au Secrétariat d'État où le financement est relativement limité. Il y aurait probablement beaucoup plus fonds au ministère de la Santé et au Bien-être. À votre avis, conviendrait-il d'étendre les pouvoirs de ce ministère dans ce domaine? Est-ce que vous souhaiteriez repenser la position adoptée il y a une dizaine d'année?

**M. Enns:** Ce ministère continue à nous donner l'impression que nous sommes malades en nous rangeant dans des catégories médicales. J'ai donc toujours certaines réserves. Je sais qu'un contrôle doit s'exercer, mais le problème du système actuel, c'est qu'il se situe trop bas dans l'échelle administrative. Cela finit par se perdre.

Le service qui s'en occupe actuellement est responsable devant le sous-ministre adjoint. Le sous-ministre adjoint décide seul de ce qu'il faut faire. Cela passe ensuite au sous-ministre et, quand cela atteint enfin le ministre, c'est après toute une série d'instances. Il faudrait pouvoir agir à un niveau beaucoup plus élevé, c'est-à-dire au niveau ministériel directement.

Peut-être pourrait-on prévoir quelque chose au cabinet du premier ministre, en tout cas une instance qui ait le pouvoir de donner des directives à tous les ministères et qui ne se contenterait pas de leur dire que, s'ils ont le temps demain, elle aimerait qu'ils fassent quelque chose avec elle.

Donnez-nous des informations pour que nous puissions les communiquer. Il ne s'agit pas uniquement de recueillir des informations, nous avons besoin de quelqu'un qui oblige les ministères à appliquer ces politiques. Nous avons déjà traité avec l'administration à tous les niveaux possibles; dans certains cas on nous a beaucoup soutenus, mais quand les gens refusent de faire quelque chose, les décisions du ministre peuvent facilement se perdre.

**Le président:** Henry, comme c'est M. Young qui a posé cette question, vous devez comprendre à quel point le Comité s'intéresse à cette affaire. Nous allons continuer à recueillir de la documentation.

**M. Johnson:** Ma question s'adresse probablement à M<sup>me</sup> Sénéchal, mais les autres voudront peut-être répondre également. Apparemment, le problème d'intégration est double: mode de vie et emploi. Pour ce qui est de l'emploi, pouvez-vous nous dire comment à votre avis le gouvernement fédéral se débrouille en tant qu'employeur. Par rapport aux attentes du groupe de consommateurs, comment peut-on le juger?



[Text]

**Mme Sénéchal:** Au niveau de notre région, beaucoup de subventions nous sont accordées par le gouvernement fédéral, que ce soit pour des projets spécifiques ou des programmes de formation en emploi qui nous permettent d'embaucher des personnes handicapées. Donc, au niveau fédéral, du moins pour notre région, il y a des efforts qui se font.

**Mr. Johnson:** May I ask another question for clarification? My concern is not with grants and programs but with the federal government as an employer. How do they rate as an employer of disabled people? How well do they integrate the group of disabled citizens in Canada when they are considering them as potential employees? Is the federal government doing a good job or a poor job, or are they right in the middle? I am probably the wrong person to be asking this, since I am putting my neck out, but I think it is an important thing for us to understand. We are saying that small businesses should be more effective at looking at employees, as you were saying, as a whole person, and that other companies should be. But the federal government is a major employer in Canada, so how are they doing as an employer?

**Mme Sénéchal:** Je ne suis pas nécessairement la meilleure personne pour répondre à cette question. Comme je le disais plus tôt, notre région est un milieu plutôt rural. Il y a des services gouvernementaux au niveau fédéral qui ne sont pas offerts dans notre région. Donc, je ne suis pas très en mesure de vous répondre.

• 1005

**Mr. Cave:** I live in a modest-sized community, and within our community there are at this time no disabled people who work for the federal government. We have three federal government offices within the community. There were; they made a token effort. But when it came right down to it they were not willing to adjust the job criteria at all. They hired a fellow on crutches who was supposed to bend over and file stuff into the bottom drawers of filing cabinets. Some minor job adjustments would have kept him employed there. But they had a very strict attitude about what the employment criteria were and were not willing to adjust, and so they lost that employee. And they never made an effort to replace him with another disabled person. That goes back four or five years now.

**Mr. Johnson:** At some point it would not be a bad idea if we had a more complete answer from the community or if this committee made a more complete assessment.

**The Chairman:** Certainly we can pursue this further, if we wish.

**Mr. Enns:** We are not saying that all is negative. There certainly have been more opportunities, and there are some disabled people working within the federal government. But let me point out to you that a couple of years ago there were commissioners in every province who were looking after this. They have all been done away with at the provincial level and at the regional level. That to me indicates a step backwards. When you look at the percentages and the number of people

[Translation]

**Mrs. Sénéchal:** In our region, we have a lot of grants from the federal government, whether for specific projects or manpower training programs, allowing us to hire handicapped people. Therefore, at least in our region, some efforts are being made by the federal government.

**M. Johnson:** Vous me permettez de demander une autre précision? Ce ne sont pas les subventions et les programmes qui m'intéressent mais plutôt la façon dont le gouvernement fédéral se comporte en tant qu'employeur. Dans quelle mesure emploie-t-il des handicapés? Dans quelle mesure réussit-il à intégrer le groupe des citoyens handicapés et à les considérer comme des employés possibles? Est-ce que le gouvernement fédéral se comporte de façon très satisfaisante, ou pas du tout, ou entre les deux? Ce n'est probablement pas à moi de poser cette question, je prends un risque, mais il est important que nous comprenions cela. Nous pensons que les petites entreprises devraient rechercher plus activement des employés handicapés et les considérer comme des personnes à part entière mais au Canada, le gouvernement fédéral est un gros employeur: que fait-il?

**Mrs. Sénéchal:** I am not probably not the best person to answer this question. As I was saying, we are from a rather rural region. We do not necessarily have the whole range of federal services. Therefore, it is hard for me to answer.

**M. Cave:** Je vis dans une communauté de taille moyenne et, à l'heure actuelle, il n'y a pas un seul handicapé qui travaille pour le gouvernement fédéral. Nous avons pourtant trois bureaux du gouvernement fédéral. Certaines personnes avaient été embauchées, un effort avait été fait pour le principe, mais en fin de compte, ils ont refusé de modifier le moins possible les critères d'emploi. Ils avaient commencé par embaucher un type avec des béquilles et il était censé se pencher pour classer des dossiers dans les tiroirs inférieurs des filières. Avec quelques modifications mineures des fonctions, ils auraient pu le garder. Mais comme ils ont refusé de changer un peu ou d'ajuster leurs critères, ils ont perdu cet employé. Par la suite, ils n'ont jamais cherché à le remplacer par un autre handicapé. Cela remonte à quatre ou cinq ans.

**M. Johnson:** Il serait peut-être bon de demander d'autres détails à la communauté ou encore de faire nous-mêmes une évaluation plus complète de la situation.

**Le président:** Certainement, si nous prenons cette décision, c'est une chose que nous pouvons faire.

**M. Enns:** La situation n'est pas systématiquement négative. Il y a certainement plus de possibilités aujourd'hui et certains handicapés travaillent au gouvernement fédéral. Cela dit, je vous signale qu'il y a deux ans des commissaires ont étudié cette situation dans toutes les provinces. Au niveau provincial et au niveau régional, ils ont tous disparu. À mon sens, c'est un retour en arrière. Quand vous considérez les pourcentages et le nombre de personnes qui

[Texte]

who are working within the federal government, it is not very high. I cannot quote the exact percentage, but I saw something the other day, a very brief study on this, which was not a very in-depth study, and it did not look very good for the government departments.

**The Chairman:** My researcher, Mr. Young, has just reminded me that this issue was one we recommended in our report. I am sure we will await with interest the response from the government on it, and then we will move from there accordingly. Thank you very much for raising that, Mr. Johnson.

We are going over our time a little bit, but I think this is a worthwhile discussion and we had better pursue it. Mr. Volpe.

**Mr. Volpe:** I hope you will not mind going a couple more minutes, Mr. Chairman, because as an introduction to my question, I want to take up what Mr. Johnson was asking. It relates to something I think Henry said earlier on, that the actual plan requires a change in political attitude, in bureaucratic attitude. I think he left off a couple of others that I will come to in a minute.

In answer to the question that Al asked, I am not going to defend all politicians. There are certainly five around the room, and I think there are probably another 60 around the room as well, although we are the only ones who are partisan. But there is a certain accountability for politicians around the table, and I think I speak for most parliamentarians when I say that the political will is there, perhaps the information, but the ammunition is not there all of the time. But the political will is there, and I am not sure it has been used appropriately.

As far as bureaucratic will is concerned, that is an entirely different story. So if you are going to suggest an action plan where you have to have some heavy duty weight somewhere up at the top, then the answer to Mr. Johnson's question is probably one that says that there is a lot of empire building in the bureaucracy that essentially thumbs its nose at the political will. So there are two jurisdictions that are at odds.

• 1010

Now if you can help us get through a situation where something that has been determined at a political level... You have an example of a document that a committee has worked on through frustrations of years—and as the chairman said, I am relatively new to it, but I have already sensed that—then you would already have gone a large step forward in ensuring that people at the bureaucratic level have the same kind of acceptance you expect of all of society.

The other two points in the action plan that I want to address are at the consumer level and also at the private sector level. I asked earlier on a question about how you thought you might operate and how you would get this committee to work on your behalf and how we could both be instrumental. I want to point out something we learned as a committee not too long ago, and that is that in a comparable society like West Germany, where the disabled community

[Traduction]

travaillent au gouvernement fédéral, ce n'est pas brillant. Je ne peux pas vous citer le pourcentage exact, mais dans une courte étude de la question, quelque chose de pas très approfondi, j'ai lu un pourcentage l'autre jour et, pour les ministères du gouvernement, ce n'était pas brillant.

**Le président:** Mon chargé de recherche, monsieur Young, vient de me rappeler que cela avait fait l'objet d'une recommandation dans notre rapport. Nous allons attendre avec intérêt la réponse du gouvernement puis nous prendrons des mesures en conséquence. Merci beaucoup d'avoir soulevé cette question, monsieur Johnson.

Nous prolongeons un peu la séance, mais comme la discussion est intéressante, ce n'est pas une mauvaise chose. Monsieur Volpe.

**M. Volpe:** Monsieur le président, j'espère que vous ne verrez pas d'inconvénient à poursuivre pendant quelques minutes, car je souhaite revenir sur les questions de M. Johnson en guise d'introduction à la mienne. Henry a dit tout à l'heure que les attitudes politiques, les attitudes administratives, devaient changer pour que le plan réussisse. À mon avis, il a omis certaines considérations auxquelles je reviendrai dans un instant.

Al a posé une question, et je n'ai pas l'intention de défendre tous les hommes politiques, nous sommes cinq autour de la table, il y en a probablement 60 autres autour de nous, mais bien sûr, nous sommes les seuls à défendre des positions partisans. Cela dit, les parlementaires assument certaines responsabilités et j'exprime probablement une opinion assez généralisée en disant que la volonté politique existe, que l'information est là, mais que très souvent ce sont les munitions qui manquent. Il est certain que la volonté politique existe, cela dit, elle n'a peut-être pas toujours été utilisée à bon escient.

Quant à la volonté administrative, c'est une affaire tout à fait différente. Dans ces conditions, si vous proposez un plan d'action qui nécessite une intervention très active tout en haut de l'échelle, on pourrait probablement répondre à M. Johnson que les administrateurs construisent souvent des empires sans se soucier le moins du monde de la volonté politique. Nous sommes donc en présence de deux pouvoirs en conflit.

Maintenant, si vous pouvez nous aider à nous tirer d'une situation où quelque chose a été déterminé au niveau politique... Prenez l'exemple de ce document qui, pour ce Comité, représente des années de travail et de frustration et, comme le président l'a dit, et comme je m'en rends compte, bien que relativement nouveau venu, si vous pouvez nous aider, ce sera déjà un grand pas en avant, cela permettra de se faire accepter de l'administration comme on espère se faire accepter de l'ensemble de la société.

Il y a deux autres détails du plan d'action dont je désire discuter, ils intéressent à la fois le consommateur et le secteur privé. Tout à l'heure, je vous ai demandé ce que vous envisagiez de faire et ce que vous voudriez nous voir faire en votre nom. Je vous rappelle un élément dont nous avons pris connaissance il n'y a pas très longtemps: dans une société comparable à la nôtre, en Allemagne de l'Ouest, les handicapés ont réussi à mieux s'intégrer à la fois



## [Text]

has achieved a higher level of economic and therefore social integration—and Mr. Chairman, you can correct me—I believe the figure was something like about 10% of the disabled community only was unemployed, whereas the unemployment level here, and again I stand to be corrected, but I think the numbers are not too far off, in Canada is somewhere in the upper 70% range.

Now if we are talking about integration, then the figures you gave me before, if we are going to come back to them—because if we are talking about how you change attitudes, whether it is at the bureaucratic level, which is abysmal, I think... I do not know if there are any representatives from our bureaucracies here—who cares—but let us call a spade a spade. I think you want to take a look at the kinds of figures that are appropriate for understanding how you are going to be accepted. I think that in our society—and perhaps the professor here will shed more light—in our society you are accepted to the extent to which you are perceived to render a service.

I want to know if any of your independent living centres do an outreach program where they register and create an inventory of some of the resources the consumers can provide, a vast array of private sector employers who are dying, who are starving for assistance, and who might under very small but concentrated information be able to make the adaptations required.

Now you know that under the ADA the adaptations required for accessibility are not that costly, even though there is a resistance. But if I go back for a moment—and excuse the length of the question—if acceptance is related to ability to render service, then if you can render service then you are no longer perceived to be a luxury, I think is the word the professor used earlier on. If you are not considered a luxury, you are not a cost, you are actually a benefit. Therefore you become more acceptable, and more accessibility is made on your behalf.

So I come back to the action plan, Henry, with respect, where you said about the political will: it is here. The bureaucratic will I am not going to speak for; I have run across it myself, and...

About the consumer will, I am impressed that there is such a large audience here today, but are you doing some of those things like registry, inventory registry, or are you leaving your people to develop activism on their own, like Carole?

## • 1015

Je suis très impressionné par votre histoire, parce que c'est aussi l'histoire de ma cousine que j'ai racontée au petit déjeuner.

Est-ce que les consommateurs sont isolés? Est-ce qu'ils sont tous isolés ou s'il y a une coordination active de ces organismes pour essayer d'attirer, d'engager et de rendre plus actifs les consommateurs, à moins qu'ils ou elles ne travaillent à la réalisation de leur intégration?

Do you do that? Are you going to do that? Should you do that?

## [Translation]

économiquement et socialement. Le président me reprendra si me trompe, mais je crois que 10 p.100 seulement des handicapés sont sans travail alors qu'ici, et là encore on pourra me reprendre, on ne serait pas loin de 80 p.100.

Nous discutons de la façon de changer les attitudes, et en particulier au niveau bureaucratique où la situation est désastreuse; je ne sais pas s'il y a parmi nous des représentants de nos administrations mais il faut appeler les choses par leur nom. Vous nous avez donné des chiffres tout à l'heure et j'ai l'intention d'y revenir car il est important de bien comprendre ces chiffres pour comprendre comment vous réussirez à vous faire accepter. Le professeur pourra nous donner des détails, mais je crois que dans notre société le meilleur moyen de se faire accepter est de démontrer qu'on peut rendre un service.

Je ne sais pas si vous avez des programmes de sensibilisation dans vos centres de vie indépendante, des programmes où l'on peut s'inscrire et qui tiennent un registre des ressources; il y a dans le secteur privé nombre d'employeurs qui ne demanderaient pas mieux que de trouver de l'aide et si on pouvait leur fournir une liste des ressources disponibles et des adaptations nécessaires sous une forme succincte, ce serait une bonne chose.

Vous savez que les normes d'accessibilité prévues dans l'ADA ne coûtent pas très cher à appliquer, ce qui n'empêche pas qu'il y a de la résistance. Mais je reviens en arrière—et vous voudrez bien m'excuser de poser une question si longue—si le meilleur moyen de se faire accepter c'est d'offrir un service, les gens qui réussissent à offrir un service ne sont plus considérés comme un luxe—c'est, je crois, le terme utilisé tout à l'heure par le professeur. Si vous n'êtes plus considérés comme un luxe, vous ne représentez plus un coût, vous êtes en réalité une source de bénéfices. Dès lors, vous devenez plus acceptables, et l'on est prêt à faire des travaux pour améliorer les conditions d'accès.

Je reviens donc au plan d'action, Henry, et à ce sujet vous nous avez dit que la volonté politique existait. Je ne parlerai pas de l'administration, je m'y suis heurté moi-même et...

Quant à la volonté du consommateur, notre auditoire aujourd'hui est impressionnant, mais avez-vous l'intention de réaliser ce registre de ressources dont nous avons parlé ou bien allez-vous laisser les gens se débrouiller individuellement comme Carole?

I am very much impressed by your story because it is also the story of my cousin, a story I was telling at breakfast.

Are the consumers isolated? Are they all isolated or is there a coordination between all these groups to get the consumers to participate, or are they working on their own towards their own integration?

Est-ce que vous le faites? Avez-vous l'intention de le faire? Faudrait-il le faire?

[Texte]

And Henry, while you were speaking, I know that you have five members here. We have facilities where we reach out to our communities, but I have a few members, just a few members of the disabled community who have asked me to help them locate a job. I have 600 employers in my riding. I am sure you have as many and maybe more. They constantly ask where we are going to get help. Al talked about a political agenda. We cannot get help anywhere, but we have structural unemployment. We have 70% or more of the disabled community who are unemployed, but I will bet you can develop an inventory that I can refer back to some of these employers and say come on, let us get the private sector involved. We have political will, and we have consumer will—or do we?

• 1020

**The Chairman:** The Chair has been reminded that it has been characteristic of Members of Parliament from Eglinton—Lawrence to have long preambles to their questions. Thank you very much. It is an excellent question.

**Mr. Enns:** I could start, and then Aldred may want to add something. I would also like Michael to speak to the American part, but we will try to keep our points brief.

I would like to say, however, that I think you did an excellent job in making a speech that is worthy of one of our advocates. You outlined the issues very clearly. I think that is exactly it. You need co-operation at all levels of society. You need the political level, the bureaucratic level, the business level, the corporations. You need disabled people, the consumer movement. You need all sectors of society to take up the issues and work at them.

What are we doing as an independent living movement? First of all, yes, we are an emerging movement. We are struggling basically for survival, for recognition. In spite of that, some of our centres have done some of the things you are talking about and are working in that direction. In Toronto our centre is working with CBC, helping them provide technical assistance on how they can work together with disabled people within the CBC. Our whole information referral program is working in that direction, to provide the linkages and the resources and the technical expertise that is out there, as well as bringing them together with disabled people.

There are others around the table, although I think when Sandra Carpenter and Al come along, they will talk more specifically about other projects. Where is the problem with the 60% and 70%? It is more with the multiple disabled. It is not the Henry Enns, the Glen Caves, the Caroles and the Michaels who have problems finding jobs; it is the people who are on respirators, who are not trained, who have one or two or three disabilities. We need a program to work with these people in terms of training, in terms of their self-identity, in terms of bringing them into the whole process. That is where employers and the programs we have today do not understand this, and that is where the independent living movement is acting as a bridge to make this kind of process happen.

[Traduction]

Et Henry, je sais que vous êtes accompagné de cinq de vos membres; nous avons des services qui sont à la disposition de nos communautés mais quelques handicapés seulement m'ont demandé de les aider à trouver du travail. Dans ma circonscription il y a 600 employeurs. Vous devez en avoir autant dans la vôtre, peut-être même plus. Ils ne cessent de me demander quand nous aurons de l'aide. Al a parlé d'un calendrier politique. Nous ne trouvons pas de main-d'oeuvre mais nous avons un problème de chômage structurel. Soixante-dix pour cent au moins des handicapés sont au chômage et pourtant, il devrait être possible de dresser un registre de ces handicapés et d'obtenir la participation des employeurs et du secteur privé. La volonté politique existe, celle des consommateurs également, n'est-ce pas?

**Le président:** On me rappelle que les députés qui représentent Eglinton—Lawrence au Parlement commencent toujours leurs questions par de longs préambules. Merci beaucoup. C'est une excellente question.

**M. Enns:** Je vais commencer, puis Aldred ajoutera peut-être quelque chose. J'aimerais aussi que Michael vous parle de la situation aux États-Unis, mais nous essaierons tous d'être brefs.

Cela dit, vous avez fait un excellent discours qui est digne de nos propres défenseurs. Vous avez exposé les problèmes très clairement, je crois que vous avez très bien cerné la situation. Il faut que tous les niveaux de la société coopèrent, le niveau politique, l'administration, le secteur commercial, les sociétés. Il faut faire appel également aux handicapés et aux mouvements de consommateurs. Bref, tous les secteurs de la société doivent réfléchir aux problèmes et chercher des solutions.

Qu'est-ce que nous faisons dans notre mouvement de vie indépendante? Pour commencer, effectivement, nous sommes un mouvement très récent. Pour l'instant, nous cherchons à nous imposer, à survivre. Et pourtant, certains de nos centres ont déjà accompli des choses dont vous parlez, sont déjà en bonne voie. Notre centre de Toronto travaille en collaboration avec Radio-Canada, leur fournit de l'aide technique et leur explique comment travailler avec des handicapés. Notre programme de communication des informations travaille également dans ce sens, offre des références, des ressources, des données techniques aux handicapés et à tous ceux que cela intéresse.

D'autres parmi nous pourraient vous parler d'autres choses, et quand Sandra Carpenter et Al seront là, ils vous donneront des détails sur d'autres projets. C'est 60 et 70 p. 100 de handicapés qui ne travaillent pas et où se situe le problème? Au niveau des handicapés multiples. Les Henry Enns, Glen Caves, Carole et Michael n'ont pas de mal à trouver du travail; ce sont les gens qui sont branchés sur un respirateur, qui n'ont pas de formation, qui souffrent de plusieurs handicaps qui en ont. Nous avons besoin d'un programme pour former ces gens-là, pour leur donner le sentiment de leur propre valeur, pour les intégrer dans le système. Voilà ce que les employeurs et les programmes actuels ne comprennent pas, et voilà ce que le mouvement de vie indépendante cherche à faire comprendre.



[Text]

We are in the initial stages. We are working with this whole thing, but as I said, we are just developing these ideas ourselves. Certainly that is part of what we are all about.

**Prof. Neufeldt:** I have three quick points. I am absolutely delighted by the political will I have seen. Unfortunately, political will tends to give mixed messages. On the one hand, I hear tremendous support for the disability agenda. On the other hand, I hear, in this province, for example—I cannot speak for other provinces—a great concern for building more traditional bricks and mortar structures, which are exactly in conflict with what the independent living movement would be interested in. At the federal level, one could point to similar things. There are mixed messages.

Second, there is the bureaucracy. In its defence, it is awfully difficult to turn the *Queen Mary* around once it is steaming in one direction. There is lethargy in the system—not to defend bureaucrats but just to try to understand. We need to figure out ways to help the bureaucracy.

• 1025

There is a third quick point. Within the disability movement, there is also a need for continued internal advocacy. One of the things I say to some of the people I work with, including some of my friends here, is that I would like to see more anger internally around some of the issues of employment and so on. People with disabilities are no different from anybody else. You have those who are the leaders and you have others who take a while to be convinced. I think we see that within.

Having said that, in their defence, there is also a tremendous catch-22 situation. You are absolutely right in your example of employers who are looking for people, on the one hand. On the other hand, I know from my contact with people with disabilities in this town that there are other disabled people who are looking for jobs, who have skills, and they are not meeting each other. In fact, if you are going to the Dinsdale Centre one of the things you will be told about is a project that is proposing to address that question. But you are right, we are missing each other.

**Mr. Winter:** I just want to respond very quickly. I think you really hit it right on the head, that you have politicians with the will, but it is really the disabled community that really has to provide the political power in order to implement that will. In Berkeley we tried to do that. A week from now we have a joint seminar that is being co-sponsored with Apple Computer and a number of other major employers on the American Disabilities Act and how to implement that act effectively in our community.

The other thing is that we try to get disabled people involved, as I said before, not only on disability commissions but on the public works commissions, on the transportation commissions.

[Translation]

Nous en sommes aux premières étapes, nous agissons dans ce domaine, mais comme je l'ai dit, nous commençons tout juste à réfléchir à ces idées. En tout cas, c'est un élément important de notre action.

**M. Neufeldt:** Trois observations très rapidement. J'ai effectivement constaté qu'une volonté politique existait, ce qui me ravit. Malheureusement, la volonté politique émet souvent des signaux qui ne sont pas toujours très clairs. D'une part les gens sont en faveur d'un plan d'action pour les handicapés mais d'autre part, et en particulier dans cette province parce que je ne sais pas ce qui se passe ailleurs, on voudrait construire des structures plus traditionnelles en brique et en mortier, ce qui est tout à fait contraire aux intérêts du mouvement de vie indépendante. Au niveau fédéral on assiste aux mêmes contradictions.

Il y a ensuite la question de l'administration. Il faut dire à sa décharge que lorsque le *Queen Mary* est lancé, c'est diablement difficile de renverser la vapeur. Il y a une certaine léthargie dans le système, et je ne dis pas cela pour défendre les bureaucrates, mais j'essaie de comprendre. Il faut trouver des moyens pour aider l'administration.

Le mouvement lui-même a besoin également d'un programme interne de défense de ses intérêts. Je dis souvent aux gens avec qui je travaille, certains sont parmi nous aujourd'hui, qu'il faudrait manifester parmi nous plus de colère, en particulier à propos de certains problèmes d'emploi. Les handicapés ne sont pas différents des autres, il y a parmi eux des gens qui sont prêts à se lancer dans une nouvelle entreprise et d'autres qui sont plus longs à convaincre. C'est une chose que nous constatons parmi nous.

Cela dit, il ne faut pas oublier non plus que c'est un terrible cercle vicieux. Vous avez parfaitement raison quand vous dites que certains employeurs cherchent désespérément des employés. Pour ma part, je sais qu'il y a dans cette ville des handicapés qui cherchent désespérément des emplois et qui ont les compétences nécessaires: les uns et les autres ne se trouvent pas. En fait, si vous alliez au centre Dinsdale, on vous parlerait d'un projet destiné à résoudre ce problème. Cela dit, vous avez raison, nous ne nous trouvons pas.

**M. Winter:** Je voudrais vous répondre brièvement. Vous avez raison de dire que les responsables politiques ont la volonté nécessaire, mais que ce sont les personnes handicapées elles-mêmes qui doivent fournir le pouvoir politique qui permettra à cette volonté de se concrétiser. Nous avons essayé de le faire à Berkeley. Dans une semaine, nous assisterons à un colloque conjoint, organisé de concert avec la société Apple Computer et certains autres employeurs importants; ce colloque portera sur la loi américaine concernant les personnes handicapées et sur la façon de la mettre en vigueur de manière efficace dans notre groupe.

En outre, nous essayons d'inciter des personnes handicapées, comme je l'ai déjà dit, à siéger non seulement aux commissions sur les handicapés, mais aussi aux commissions sur les travaux publics ou sur les transports.

[Texte]

We are responsible for the whole community too. We are responsible to provide input. Two years ago I ran for a local political position, a transportation position, and was elected. The first thing was they tried to put me in the disability area. I said I know enough about that; maybe the other members should be on that; I want to be chair of the finance committee.

Now I have the budget under control and I am dealing with the money and we wheel and deal on that. I think the integration process is really important. I think disabled people have to involve themselves in the community. We have to get away from this image of being poster children, being part of telethons. We are part of the community and are willing to give to the community the tremendous resource that we have to give. We need an integrated community in order for us to have an effective community.

**The Chairman:** I wish to raise a point of order. There is a problem for this afternoon. One of the witnesses cannot be here at the original time proposed and we are making an attempt to reverse the witnesses in terms of the time they are here.

We have managed to contact everybody except two persons, and if they are in the gallery here may I ask them to come and identify themselves—Jay Jennings from the Alberta Community of Disabled Citizens, and Margo Massie, who is a member of the Premier's Advisory Council for British Columbia. We have not been able to contact those two people and we would like to discuss this with them.

• 1030

• 1115

We are pleased now for the second part of the morning not only to have the guests we had with us earlier this morning but also to add to that group Sandra Carpenter, who is with the Ontario Centre for Disability and Work, and Allan Simpson, from the Winnipeg Independent Living Resource Centre. Of course we still have Henry Enns with us, who will perhaps introduce a bit more his two colleagues. We will hear briefly from them for about five minutes each, and then we will spend the rest of the time on questions.

**Mr. Enns:** I will not need to introduce them much further. Both of them have been involved with the independent living movement and the disability rights movement. They will be talking about particular issues that relate to the independent living movement.

I would like very briefly to say that we have now laid the groundwork. What we want to do now is talk about the independent living movement and the independent living centres themselves.

Just one brief thing is that there was a question about the advisory committees. As an organization, we have some very deep concerns about advisory committees, particularly at the national level. They do not have a grass-roots base. They

[Traduction]

Nous sommes responsables de toute la collectivité également. Nous devons participer aux discussions. Il y a deux ans, je me suis porté candidat à un poste politique au niveau local, dans le domaine des transports, et j'ai été élu. Dès le départ, les responsables ont voulu que je m'occupe des personnes handicapées. J'ai dit que je connaissais déjà suffisamment ce sujet, et que les autres membres devraient peut-être siéger à cette commission; quant à moi, je voulais présider le comité des finances.

Je m'occupe donc du budget et des allocations de fonds, c'est tout. Le processus d'intégration est vraiment important. Les personnes handicapées doivent jouer un rôle au sein de la collectivité. Nous devons échapper à cette image enfantine qu'on voit sur les affiches, de personnes pour qui on organise des téléthons. Nous faisons partie de la collectivité et nous sommes prêts à mettre à sa disposition les énormes ressources que nous possédons. Nous avons besoin d'une collectivité intégrée pour en garantir l'efficacité.

**Le président:** Je voudrais invoquer le Règlement. Un problème se pose cet après-midi. L'un des témoins ne pourra venir à l'heure prévue et nous nous efforçons d'inverser l'ordre de comparution des témoins.

Nous avons réussi à communiquer avec tous les témoins, à l'exception de deux personnes, et si elles se trouvent dans la tribune, j'aimerais leur demander de se présenter. Je veux parler de Jay Jennings, du groupe des citoyens handicapés de l'Alberta et de Margo Massie, membre du Conseil consultatif du premier ministre de la Colombie-Britannique. Nous n'avons pas réussi à communiquer avec ces deux personnes et j'aimerais en discuter avec elles.

Nous sommes heureux, pour la deuxième partie de la matinée, de garder les témoins que nous avons entendus plus tôt ce matin, mais d'ajouter à ce groupe Sandra Carpenter, du Centre d'invalidité et de travail de l'Ontario, ainsi qu'Allan Simpson, du Winnipeg Independent Living Resource Centre. Bien entendu, Henry Enns restera avec nous, et il pourra peut-être nous présenter un peu mieux ses deux collègues. Ces derniers pourront nous faire un bref exposé d'environ cinq minutes chacun, après quoi nous consacrerons le reste de notre temps aux questions.

**M. Enns:** Il m'est inutile de vous présenter davantage mes collègues. Tous deux se sont occupés du mouvement pour une vie autonome et pour les droits des personnes handicapées. Ils nous parleront des problèmes propres au mouvement de la vie autonome.

Je voudrais dire brièvement que nous avons déjà préparé le terrain. Il s'agit maintenant de parler de la vie autonome et des centres de vie autonome proprement dits.

Une dernière remarque. Une question a porté sur les comités consultatifs. Notre organisme émet de sérieuses réserves à l'égard de ces comités, surtout au niveau national. Aucun de leurs membres ne représente la base. Ils créent une



[Text]

create a buffer zone for the organizations relating to government. So just to add to what Michael said earlier about the President's committee, we have the same kinds of concerns at the Canadian level. We may want to get into that discussion later, but now I will turn it over to Sandra and then to Al.

**Ms Sandra Carpenter (Ontario Centre for Disability and Work, Canadian Association of Independent Living Centres):** First of all I want to clarify that my remarks today are solely in my role on the CAILC board of directors and not with my job with the Ontario government. I know that you are supposed to say that stuff to keep you out of trouble. I do not know if it works, but at least I have said it.

In the interests of time I have to keep this short and sweet, so maybe tact and diplomacy will now be at a loss in the interest of making some points.

I find it very interesting to be sitting here and listening to people. It feels to me, from my perspective as a disabled individual and as part of this movement, that the bureaucrats blame the politicians for a lack of will and the politicians are blaming the bureaucrats for a lack of will and you are both sort of blaming our community for a lack of doing our job effectively enough.

When you consider the fact that we have not had a stable or adequate funding base for our movement for either the independent living movement or for the COPOH movement, which is the group that has spawned us, I think there is a lot of work that goes on.

In fact, to relate back to the earlier employment questions—I am sorry the member who raised it is not here—there is not a centre in this country that cannot effectively deal with any employer's questions or concerns or refer them to the appropriate resources and services and give them some good solid strategies as to how they could find the job-seekers they need. But that is one thing that is already in place, in spite of not having a stable, secure funding base that all communities across the country can take advantage of.

I know specifically that in Thunder Bay they have done some work with the employers in their community to find out what their needs are and maybe structure a more formal program that is more effective.

Even without that, the telephones are available. The only problem is that maybe without the money they do not have the staff. There may not be somebody to answer the telephone or it may take a couple of days for somebody to get back to them because of lack of resources and staff.

But we really have to punctuate the fact that one of the concerns in terms of the effectiveness of the movement is the fact that there is not a secure funding base and there is not formal credibility afforded to or recognized to our community.

[Translation]

zone tampon pour les organismes en rapport avec le gouvernement. Pour faire suite à ce qu'a dit Michael plus tôt au sujet du comité du président, nous éprouvons les mêmes réserves au niveau canadien. Nous pourrions peut-être revenir plus tard sur cette question, mais pour le moment, je cède la parole à Sandra et ensuite à Al.

**Mme Sandra Carpenter (Centre de l'invalidité et du travail de l'Ontario, Association canadienne des centres de vie autonome):** Je voudrais tout d'abord expliquer que mes observations d'aujourd'hui portent uniquement sur mon rôle au sein du conseil d'administration de l'Association canadienne des centres de vie autonome, et non sur mon emploi auprès du gouvernement ontarien. Je sais qu'il faut dire ce genre de chose pour éviter d'avoir des ennuis. Je ne sais pas si cela donnera des résultats, mais j'aurai au moins essayé.

Pour gagner du temps, je serai brève, de sorte que je ferai fi du tact et de la diplomatie pour faire valoir certains arguments.

Il est très intéressant de participer à ces audiences et d'écouter ce que les gens ont à dire. J'ai l'impression, en tant que personne handicapée qui fait partie de ce mouvement, que les bureaucrates reprochent aux politiques un manque de volonté, mais que les politiques font les mêmes reproches aux bureaucrates, de sorte que vous reprochez tous à notre collectivité de ne pas faire notre travail de façon assez efficace.

Si l'on tient compte du fait que notre mouvement n'a jamais été financé de façon régulière ou suffisante, qu'il s'agisse des centres de vie autonome ou du COPOH, le groupe dont nous émanons, je pense que nous ne chômons pas.

En fait, pour revenir sur les questions précédentes touchant l'emploi—je regrette que le député qui a soulevé cette question soit absent—il n'existe pas un centre dans notre pays qui ne puisse faire face de manière efficace aux questions ou aux préoccupations d'un employeur ou l'orienter vers les ressources et services pertinents, en lui proposant quelques stratégies valables à suivre pour trouver les chercheurs d'emploi dont ils ont besoin. Ce système est déjà en place, même si nous ne pouvons pas compter sur une base de financement stable et garantie qui permettrait à toutes les collectivités du pays d'en profiter.

Je sais notamment qu'à Thunder Bay, nos représentants ont communiqué avec les employeurs de leur collectivité pour déterminer leurs besoins exacts, en vue de formuler éventuellement un programme plus officiel qui soit aussi plus efficace.

Même sans cela, il y a toujours le téléphone. Le seul problème, c'est que faute de fonds nécessaires, on n'a pas toujours le personnel voulu. Il n'y a pas toujours quelqu'un pour répondre au téléphone ou il faut parfois deux jours pour qu'une personne rappelle, faute de ressources et de personnel suffisants.

Il nous faut toutefois souligner le fait que ce qui menace le plus l'efficacité de notre mouvement, c'est l'absence d'une base de financement garantie et le fait qu'on n'accorde pas de crédibilité officielle à notre groupe. Sur ce plan, nous sommes

[Texte]

In that, we are very different from our American neighbours, who are formally recognized on a statutory basis in their country. We do not have that up here. All we have is a piggy-back in the various human rights codes at the federal and provincial levels across the country.

• 1120

I also want to take a moment—and I am sure that both Al and Henry will punctuate this. We do not want to leave this committee with any confusion between the role of the independent living movement and the role of the consumer movement. The consumer movement is there to take political action for social and substantive change on a general level of the country. It is their job to be perhaps putting the pressure on the government to improve their employment record. Of the independent living movement, the independent living centre's job is there primarily to help individuals with their circumstances.

We talk a lot within our movement about empowerment and about how that empowerment relates to individuals. For us, that is translated directly into concepts of individual choice and control over our lives and our services. That means people themselves have to have some power. And it is hard maybe for some people to relate to how powerless some disabled people can become, especially when they get subsumed in traditional medical and rehabilitation models.

Within independent living centres that empowerment can take that one step further, where the people within the centres begin to work on partnerships with members of the community, a collaborative aspect. One example we sort of closely alluded to, which also relates to employment, is the Centre for Independent Living in Toronto embarked on a co-operative project that involved the CBC, resulting in the disability network television program. But the other piece of that program, which people do not know as much about because it does not have a high profile, is that the project also created an employment centre in Toronto that is there to deal with matching the job-seekers and the employers.

As was alluded to earlier, yes, there are jobs available, and there are people looking for jobs. It is not just that those two groups of people are missing each other, the actual kinds of jobs that are available are not matching with the kinds of skills that may be available in the disabled community. That is a symptom of many things. That has to do with the way disabled people are streamed in employment when they have gone the routes of traditional systems. That is another area that independent living centres can pick up on.

You have sort of appealed to us to be critical of your report, and I think you have found that we are not very critical of your report. But neither were we critical of the report in 1981; we were very supportive of all the recommendations in the *Obstacles* report. Where our frustration lies is if those recommendations, even half of them, had been realized, maybe we would all be a lot closer to economic equality today. That is our frustration.

[Traduction]

très différents de nos voisins américains qui sont reconnus officiellement en vertu des lois de leur pays. Ce n'est pas le cas ici. Nous pouvons simplement nous reporter à certaines dispositions des codes fédéral et provinciaux sur les droits de la personne.

Je voudrais aussi faire une remarque—et je suis certaine que Al et Henry insisteront sur ce point. Nous ne voulons pas qu'il y ait une confusion, aux yeux des membres du comité, entre le rôle du mouvement pour la vie autonome et celui du mouvement des consommateurs. Ce dernier est là pour prendre des initiatives politiques en vue d'inciter des modifications fondamentales d'ordre social dans l'ensemble du pays. Ce mouvement exerce éventuellement des pressions auprès du gouvernement pour qu'il améliore son bilan en matière d'emploi. Quant au centre de vie autonome, il est là principalement pour aider les particuliers à faire face à leur situation propre.

Dans notre mouvement, nous parlons beaucoup de pouvoir et de capacité personnels. Pour nous, cela se traduit directement par des principes de choix personnels et de maîtrise de notre propre vie et de nos services. Cela signifie que les gens eux-mêmes doivent avoir plus de pouvoir. Il est peut-être difficile pour certains de comprendre le sentiment d'impuissance qu'éprouvent certaines personnes handicapées, surtout lorsqu'on les résume à leur incapacité.

Dans les centres de vie autonome, ce pouvoir permet de franchir un pas de plus: les personnes de ces centres commencent à travailler en collaboration avec des membres de la collectivité. Un exemple dont nous avons déjà parlé et qui touche également l'emploi est celui du centre de vie autonome de Toronto, qui s'est lancé dans un projet de collaboration mettant en cause la société Radio-Canada, ce qui a abouti à l'émission de télévision concernant les personnes handicapées. L'autre aspect de cette émission, que les gens ne connaissent peut-être pas aussi bien parce qu'il est plus discret, c'est que le projet a également créé un centre d'emploi à Toronto, dont le rôle consiste à jumeler les chercheurs d'emploi et les employeurs.

Comme nous l'avons dit plus tôt, en effet, il existe des emplois disponibles et aussi des gens à la recherche d'un emploi. Le problème ne vient pas seulement de ce que ces deux groupes n'arrivent pas à se rencontrer, mais du fait que les catégories d'emploi qui sont disponibles ne correspondent pas aux compétences que peuvent avoir les personnes handicapées. Cette situation est très révélatrice. Elle est due à la façon dont les personnes handicapées sont orientées vers les emplois après avoir suivi les systèmes traditionnels. C'est un autre domaine dans lequel les centres de vie autonome peuvent se rendre utiles.

Vous nous avez demandé de formuler des critiques à l'égard de votre rapport et je pense que vous aurez constaté que nous n'en avons guère. Nous n'avions pas non plus critiqué le rapport de 1981; nous avons alors appuyé fermement toutes les recommandations du rapport *Obstacles*. Ce qui nous irrite, c'est que si ces recommandations, ne serait-ce que la moitié, avaient été mises en vigueur, l'égalité économique serait peut-être un peu plus à notre



[Text]

Sometimes we feel like how many times do we have to go through this, how many reports do we have to have, how many commissions and so on and so forth before these things change?

The time has come when we really need something very, very concrete, and that concrete action has to be in the form of some kind of statutory or formal recognition of the movement, of the independent living centres, and supported with some kind of funding mechanism, so that the independent living centres can be freed to do their jobs. This is very, very real. This has very concrete benefits to society.

We alluded earlier to investments and return on investment. All I can tell you is when I was a kid I lived in an institution for disabled children. At that point in time that may have been the only future I had. Now, if I were still there, it would be costing about \$300 a day. As opposed to that, I am living in a project, an apartment in the community, where I have access to attendant care at a cost of about \$30 a day.

As well as that, when I was 17 I was taken to a sheltered workshop and I was told this would be my future. I would have been working in a sheltered workshop, which also has a per diem attached to it; I do not know what it is, but it is probably around \$50 a day. On top of that, I would have been collecting a pension of maybe \$700 a month. Pardon?

**Mr. Enns:** Fifty dollars a month.

**Ms Carpenter:** Well, \$50 a month—it depends on your province.

I am now in a job. I work for the Ontario government—please forgive me for confessing that. I have a good job, it is a management job, and I pay more taxes than I would have earned on pension. Now, that is a return on your investment. And if independent living centres are adequately supported, that is the kind of success story that can become common, as opposed to a rarity, in our community.

I am going to keep it short and end there, so that you can yell at me. Thank you.

• 1125

**The Chairman:** Thank you very much, Sandy. You certainly were very sharp and to the point there, and your message got through.

Henry, do you want to introduce Allan to us?

**Mr. Enns:** I do not think he needs an introduction. He is the godfather of the disability movement and he is the Executive Director of the Independent Living Resource Centre.

**Mr. Allan Simpson (Executive Director, Winnipeg Independent Living Resource Centre):** It was not an easy transition out of the consumer movement, the rights movement, into a new role, from lobbying and upsetting systems to proposing new, concrete constructive solutions, to rewin trust and respect and working relationships with local, provincial and federal authorities.

[Translation]

portée aujourd'hui. Voilà ce qui nous irrite. Parfois, nous nous demandons combien de fois il nous faut participer à ce genre de processus, combien de rapports il faut produire, combien de commissions il faut créer et ainsi de suite avant de pouvoir changer la situation?

Il est grand temps de prendre des initiatives très concrètes, notamment sous la forme d'une reconnaissance du mouvement des centres de vie autonome, soit dans les lois soit de façon officielle, en prévoyant un mécanisme de financement quelconque pour permettre à ces centres de se livrer sans entrave à leurs activités. Ces centres ne sont pas une utopie. Ils procurent des avantages très concrets à la société.

Nous avons parlé plus tôt des investissements et de leur rentabilité. Tout ce que je puis vous dire, c'est que j'ai passé mon enfance dans une institution pour enfants handicapés. À l'époque, c'était peut-être le seul avenir qui s'offrait à moi. Or, si j'y étais toujours, cela coûterait dans les 300\$ par jour. Au lieu de cela, je vis dans une cité, j'ai un appartement dans la collectivité, où j'ai accès à divers services d'aide au coût d'environ 30\$ par jour.

En outre, lorsque j'avais 17 ans, on m'a emmené dans un atelier protégé en me disant que j'y passerais ma vie. J'aurais travaillé dans un atelier protégé, moyennant une indemnité journalière. Je ne connais pas le montant exact, mais ce doit être de l'ordre de 50\$ par jour. En plus, j'aurais touché une pension d'environ 700\$ par mois. Excusez-moi, qu'avez-vous dit?

**M. Enns:** Cinquante dollars par mois.

**Mme Carpenter:** Très bien, 50\$ par mois. Cela dépend de la province où l'on se trouve.

J'occupe actuellement un emploi. Je travaille pour le gouvernement de l'Ontario, et je vous demande de m'excuser de vous faire ces aveux. J'ai un bon emploi, dans le domaine de la gestion, et je paie plus d'impôts que ne m'aurais rapporté cette pension. C'est ce que l'on appelle rentabiliser son investissement. Si les centres de vie autonome sont suffisamment financés, une histoire à succès comme la mienne deviendra commune au sein de notre collectivité, au lieu d'être pratiquement exceptionnelle.

Je m'en tiendrai là, pour vous permettre de m'invectiver. Je vous remercie.

**Le président:** Merci beaucoup, Sandy. Vos remarques étaient fort pertinentes et nous avons compris le message.

Henry, voulez-vous nous présenter Allan?

**M. Enns:** Je ne pense pas qu'il ait besoin d'être présenté. Il est le parrain du mouvement pour les personnes handicapées et occupe le poste de directeur exécutif du *Independent Living Resource Centre* de Winnipeg.

**M. Allan Simpson (directeur exécutif, Winnipeg Independent Living Resource Centre):** Il n'a pas été facile de faire la transition entre le mouvement pour la défense des consommateurs et des droits, qui consistait à faire du lobbying et contester les systèmes, et un nouveau rôle qui consiste à proposer de nouvelles solutions concrètes et constructives, à regagner la confiance et le respect et établir des relations de travail avec les autorités locales, provinciales et fédérales.

## [Texte]

The independent living movement is a bridge between the theory and the philosophy of the consumer rights movement in terms of dignity, human resources and full contribution to our society, and practical implementation solutions.

In 1984, when I left the insurance industry, and after a little bit of time in the consumer movement, I began to look at a whole new *Gestalt*, as Henry would call it, a way of thinking, an attitude towards empowerment, towards taking control of your life, control of your decision-making, and the fundamental thing, which I do not think your committee and politicians understand, the fundamental decision-making switch to taking responsibility for risks. Risk-taking is the sole driving force that determines roles for professionals, bureaucrats, politicians. What we have said in the consumer movement and in the independent living movement is that we want to take back the risks to our own shoulders. That risk-taking is the heart and soul of responsibility, of leadership, management skills, and controlling our own destiny.

We are akin to Oka. We are akin to the natives and their reserves, wanting to take control of our resources so we can utilize those resources to the maximum extent possible. Each individual, no matter what level of disability, no matter what **background**, has tremendous potentials, gifts, skills, and what John McKnight of Chicago calls the "hidden gifts" that it is our responsibility in the movement, and your responsibility as politicians, to help find and bring forth into constructive contributions.

In our movement, in our practical day-to-day centres, what comes through our door and through our phones and through our visits, is individuals with a frustration, a barrier, a question, a desire to give and a desire to contribute, a desire to solve a problem and to utilize and maximize those many hidden gifts.

In one of our housing projects we are sponsoring and assisting for people with multiple disabilities, mostly people with two and three disabilities, people who are non-verbal, they are now part of the management team, hiring all staff, evaluating all staff and firing all staff, learning to take responsibility at their own pace, at their own level, including the setbacks, including the frustrations. It takes a strong board to turn responsibility over to that kind of new learning experience.

So every day we are struggling with new ways of turning over responsibility to the individual consumer in his daily life, in his management of dollars, and into the management skills of human beings.

Our first wish was control over dollars in order to allow people to have direct influence over the kind of people who come into their bathrooms, their bedrooms, their very personal beings. Those are the things that give you self esteem and control of your life.

## [Traduction]

Le mouvement pour la vie autonome est une sorte de pont entre la théorie et les principes du mouvement pour la défense des droits des consommateurs, en ce qui a trait à la dignité, aux ressources humaines et à la pleine contribution à notre société, et les solutions pratiques de mise en vigueur de ces principes.

En 1984, lorsque j'ai quitté le secteur des assurances, et après avoir passé quelque temps à m'occuper de la défense des droits des consommateurs, j'ai commencé à envisager une toute nouvelle *Gestalt*, comme l'appellerait Henry, une façon de penser, une attitude envers le pouvoir, envers la prise en mains de sa propre vie, la maîtrise de ses décisions et la question fondamentale, que ne comprennent pas bien votre comité et les responsables politiques, à mon avis, un revirement fondamental au plan décisionnel, à savoir assumer la responsabilité des risques. La prise de risques est la seule force motrice qui détermine le rôle des professionnels, des bureaucrates et des responsables politiques. Tant au sein du mouvement des consommateurs que de celui pour la vie autonome, nous avons déclaré que nous voulons assumer nous-mêmes les risques que nous prenons. Prendre des risques est au coeur même de la responsabilité, du leadership, des compétences en gestion et de la prise en mains de notre propre destinée.

Notre situation est semblable à celle des gens d'Oka. Nous ressemblons aux autochtones dans leur réserve, car nous souhaitons assumer la responsabilité de nos ressources de façon à les utiliser au maximum. Chaque personne, quel que soit son handicap, ses antécédents, offre d'énormes possibilités, a des talents, des compétences et aussi ce que John McKnight de Chicago appelle les *talents cachés*, c'est-à-dire notre responsabilité au sein du mouvement, et votre responsabilité en tant que responsables politiques, pour contribuer à trouver et à proposer des solutions constructives.

Au sein de notre mouvement, dans nos centres, nous avons toujours affaire, en personne ou au téléphone, à des gens qui sont frustrés, qui se heurtent à un obstacle, qui ont une question à poser, qui souhaitent donner et faire une contribution, qui désirent résoudre un problème et maximiser ces nombreux talents cachés.

Dans l'un de nos projets de logement, nous parrainons et aidons des gens atteints de handicaps multiples, souvent deux ou trois, des gens qui n'ont pas la capacité de s'exprimer, mais qui font partie de l'équipe de gestion, et s'occupent du recrutement de tous les employés, de leurs évaluations et de leur licenciement, qui apprennent à assumer des responsabilités à leur propre rythme, à leur propre niveau, ce qui n'est pas toujours facile. Il faut un conseil d'administration solide pour s'en remettre à ce genre de nouvelle expérience d'apprentissage.

Tous les jours, nous nous débattons pour trouver de nouvelles façons de confier des responsabilités au consommateur dans sa vie quotidienne, sa gestion financière et pour accroître les compétences en gestion des êtres humains.

Au départ, nous souhaitons prendre en mains les questions financières pour permettre aux gens d'influer directement sur les personnes qui ont accès à leur salle de bain, leur chambre à coucher, leurs effets très personnels. Voilà le genre de choses qui vous donnent de l'amour-propre et vous permettent de prendre en mains votre propre vie.



[Text]

If you can control those dollars and the staff who come into those private bedrooms, then you can control your way of life, as Glen was saying earlier.

• 1130

Then came the challenge of how to manage those dollars in an effective and efficient way, what we call management skills. So the IL movement is, at its other heart and soul, teaching leadership and self-management skills, whether it be attendant care or choosing an appropriate wheelchair, as you and I struggle with purchasing an appropriate car or a home or holiday trip. Those are all fundamental decisions. Many disabled, especially those on social allowance, have never had the opportunity or experience in many meaningful ways.

The independent living movement has been bringing forward opportunities for practical learning of highly developed management skills. This is an investment. This is a return. This leads to leadership. This is going to be the next generation who, thank heavens, will take over from Henry and me. Other kinds of leaders are in this room today, the Muriel Keelings and the people from \$DON. They should be heard today, speaking of the kinds of contributions that their people are making in their centres and their movements.

• 1135

The IL movement is the practical implementation of theory for which we have fought for years. Now we have a movement with tremendous energy, showing how problems can be solved with new service delivery models. I know Henry earlier referred a number of times to new service models. It is true; it is true in a practical sense. New forms of dignified transportation, of selection of devices, of being part of decision making in factories, in government-appointed approval boards, decisions over whole home-care systems as well as day-to-day living systems.

We have in our movement a whole mechanism, a whole new approach to problem solving and service planning. This is why, as Sandra was saying, we need your support in a powerful, effective way to allow a shift of power from a professionally driven system to a bureaucratic system to a partnership of people making those decisions, taking those risks and planning the solutions.

The last area I would share with you is that we have practical examples of people showing their hidden gifts. Jim Finlay 16 years ago took on the social allowance implementation system whereby the provinces would penalize individuals by cutting back on their social allowance below the minimum guaranteed legal poverty level in order to recoup their own mistakes of possibly overpaying. For 16 years he has carried his petitions throughout Manitoba to every conference and to every political meeting and has taken on and beaten the social allowance provincial government and federal government systems.

[Translation]

Si vous pouvez contrôler ce budget et le personnel qui s'ingère dans votre vie privée, alors vous pouvez maîtriser votre mode de vie comme Glen l'a dit plus tôt.

Il a fallu ensuite relever le défi de la gestion efficace de ces fonds, ce que nous appelons les compétences en gestion. Le mouvement pour la vie autonome consiste donc fondamentalement à enseigner des compétences en leadership et en autogestion, qu'il s'agisse de soins infirmiers ou du choix d'un fauteuil roulant convenable, tout comme vous et moi devons surmonter bien des problèmes pour acheter une voiture, une maison ou choisir des vacances satisfaisantes. Ce sont là des décisions fondamentales qu'il faut prendre. Bon nombre de personnes handicapées, surtout celles qui vivent d'allocations sociales, n'ont jamais eu l'occasion de prendre ce genre de décisions.

Le mouvement pour la vie autonome a créé des possibilités d'apprentissage pratique ou d'acquisition de compétences en gestion très perfectionnées. C'est un investissement. C'est le rapport de cet investissement. Cela aboutit au leadership. Il s'agira de la prochaine génération qui, Dieu merci, prendra notre relève, à Henry et à moi. D'autres sortes de dirigeants se trouvent dans cette salle aujourd'hui, les Muriel Keelings et les représentants des groupes d'aide. Ils devraient intervenir aujourd'hui pour parler de la contribution que ces personnes font à leurs centres, à leurs mouvements.

Le mouvement pour la vie autonome représente l'application pratique d'une théorie pour laquelle nous nous sommes battus pendant des années. Nous avons maintenant un mouvement extrêmement dynamique, qui montre comment résoudre les problèmes grâce à de nouveaux modèles de distribution des services. Je sais qu'Henri a déjà fait plusieurs fois allusion à ces nouveaux modèles. En pratique, il s'agit de nouvelles formes de transport et de sélection des dispositifs, de la participation aux décisions dans les usines, dans les commissions d'approbation nommées par le gouvernement de même qu'aux décisions concernant les réseaux de soins à domicile et les réseaux visant à faciliter la vie quotidienne.

Notre mouvement comprend tout un mécanisme, une toute nouvelle façon de régler les problèmes et de planifier les services. C'est pourquoi, comme l'a dit Sandra, nous avons besoin d'un appui énergétique de votre part pour que la gestion du réseau soit assurée non plus par des professionnels ou une bureaucratie, mais par des gens qui coopéreront pour prendre les décisions, soupeser les risques et prévoir des solutions.

Enfin, je voudrais vous citer quelques exemples de personnes qui ont fait la preuve de leur talent caché. Il y a 16 ans, Jim Finlay a décidé de contester le principe selon lequel les provinces pénalisaient les prestataires en maintenant leurs allocations sociales en dessous du seuil de pauvreté minimum garanti par la loi pour compenser les paiements en trop qu'elle risquait de faire par erreur. Pendant 16 ans, il a présenté ses pétitions à chaque conférence et chaque assemblée politique, aux quatre coins du Manitoba et il a finalement réussi à vaincre le système d'allocation sociale provincial et fédéral.

[Texte]

This man with epilepsy, with a learning disability, and with most other disabilities you can mention, has made a fantastic contribution. No one employs him, no one calls him employable and no one recognizes him.

Our movement recognized him the other day. This man has now been a leader in our country for what is humanly right. He has demonstrated that the provincial bodies have broken the law. I guess our only question is whether the Prime Minister shall affix bayonets and attack the provincial governments for breaking the law.

We have here an example of provincial authorities time after time denying basic rights to individuals. Our consumer movement and the Findlay movement have a real opportunity to give back to society new leadership levels, new self-management skills and new contributions. It is our job and your job to make those powerful tools fully effective in our society.

I am not prepared to sit back and let us blame each other or blame bureaucracy or the bureaucracy blame the federal politicians. I would call upon you, as my last statement here, to within nine months hold a three-day public hearing of this nature in Ottawa where not only organizations and elected representatives can speak but also where grassroots people from every hamlet and every town can bring their voice forward, as they did in 1979.

Then you get the power and the sweep of a whole cause across the country speaking to all MPs, the Prime Minister and all Premiers, with powerful voices. This to me would be a way of moving your parliamentary committee up to the status it should be. In the long run, a parliamentary committee with real teeth is our best answer to any of the other questions put by advisory groups that do not represent us and to even PMO staff who will change every time the PMO changes. I would call upon you to fight hard for your committee to be a fully effective standing powerful committee, and we will support you.

**The Chairman:** Thank you very much. Allan, thank you very much for that challenge.

**Mr. Young:** One of the real problems of an organization such as yours is lack of funding, continually fighting for funding from various sources and the burnout of activists along the way. I have seen it in the last 10 years. There is always a need for renewed leadership and renewal of leadership. One thing that occurred to me the other day was that, as you know, the House of Commons has a parliamentary internship program for university kids to put them through the system and to give them a knowledge of how government works, how MPs work, this kind of thing. It is a valuable program that has been in existence for many, many years.

[Traduction]

Cet épileptique a, malgré ses difficultés d'apprentissage et une multitude d'autres handicaps, apporté énormément à notre société. Personne ne l'emploie, personne ne le qualifie d'employable et personne ne reconnaît ses capacités.

Notre mouvement l'a reconnu l'autre jour. Cet homme s'est fait le champion du bon droit. Il a démontré que les organismes provinciaux avaient enfreint la loi. Il s'agit maintenant de voir si le premier ministre doit charger les gouvernements provinciaux à la baïonnette pour avoir enfreint la loi.

Voilà une situation où les autorités provinciales n'ont cessé de priver les gens de leurs droits fondamentaux. Le mouvement des consommateurs et le mouvement Finlay ont la possibilité de redonner à la société le leadership dont elle a besoin pour s'autogérer. Notre rôle consiste à assurer l'utilisation efficace de ces puissants instruments dans notre société.

Je n'ai pas l'intention de rester les bras croisés pendant que nous nous critiquerons mutuellement ou que nous nous en prendrons à la bureaucratie ou que celle-ci renverra la balle aux politiciens fédéraux. Je vous demande—et c'est la dernière chose que j'ai à vous dire—de tenir, à Ottawa une audience publique de trois jours ou vous donnerez non seulement aux organismes et aux représentants élus, mais également à chaque citoyen de chaque village et de chaque ville du pays la possibilité de se faire entendre, comme en 1979.

Vous permettrez ainsi aux défenseurs de cette cause, de tout le pays, de s'adresser à tous les députés, au premier ministre et aux premiers ministres provinciaux. Ainsi, votre comité parlementaire serait à la hauteur de sa tâche. A long terme, un comité parlementaire ayant un pouvoir réel représente la meilleure façon de clouer le bec aux groupes consultatifs qui ne nous représentent pas et même au personnel du bureau du premier ministre qui change à chaque fois que nous changeons de gouvernement. Je vous demanderais de vous battre pour faire de votre comité un comité permanent vraiment efficace et vous pouvez compter sur notre appui.

**Le président:** Merci beaucoup. Allan, merci beaucoup pour ce défi que vous nous avez lancé.

**M. Young:** L'un des véritables problèmes d'un organisme comme le vôtre est le manque de financement, le combat que vous devez continuellement livrer pour obtenir de l'argent de diverses sources et l'épuisement des militants qui doivent abandonner en cours de route. Cela fait 10 ans que je constate ce phénomène. Il est toujours nécessaire de renouveler le leadership. Je me suis dit, l'autre jour que, comme vous le savez, la Chambre des communes a un programme de stage pour les étudiants de l'université qui leur permet d'apprendre comment fonctionne le gouvernement et comment travaillent les députés. Il s'agit d'un excellent programme qui existe depuis de nombreuses années.



[Text]

[Translation]

• 1140

I wonder whether or not a similar kind of program could be set up for the disabled. I do not know where the sources of funding would come from. I believe the current internship program is funded by the private sector, and I think there is some government money in it. But it seems to me that would provide a valuable service.

There is a lack of knowledge in the country generally as to how the political system works. If this committee considers it to be a valuable thing to do, and if you do, this committee could look at setting up a similar kind of program, where in a 12-month period a group of young people would work in the House of Commons, the first six months working for the government side and the other six months working for the opposition side. It would seem to me to open a door to a group of people who are without power and who could perhaps learn how to use power and to wield it.

I just want to throw that out for your consideration, and for the committee. I have not had a chance to raise it with the committee itself. It would seem to me to be one process and one avenue that would make a valuable contribution to the organizations we hope to represent.

**The Chairman:** Thank you, Mr. Young. That is an interesting observation and proposal. Do we have a reaction from our witnesses?

**Mr. Enns:** I would certainly be prepared to respond. Your whole question touched on the funding base. The consumer movement puts in hours and hours, sometimes weeks, just to get \$10,000. The traditional agencies put one program together and get \$9 million at the end of the year. That gives you an example of what you are talking about—burn-out, frustrations. For \$10,000, \$10,000, \$10,000, how much time and energy do we spend on putting those proposals together, working them through the bureaucracy? Then on top of that we are supposed to provide the services we were not supposed to be doing in the first place. So, yes, there is a sense of frustration about lack of recognition, which Michael talked about, about burn-out.

The more we can come up with ideas such as you were talking about, where we build into the system that disabled people should be included. . . And the idea you were talking about seems very rational to me. It is a training program that educates disabled people about the political process; and hopefully we will get more politicians who are disabled to run and to raise their voices in Parliament, not only from outside the system. That is my personal perspective on what you are suggesting.

**Ms Carpenter:** I do not want to leave people sort of underestimating the difference between how the traditional agencies are treated and how we are treated. When people who are not part of the disability movement look at the disability movement, they do not see a substantive difference between a COPOH and a CRCDD. All of these groups just sort of get thrown into the hat of the disability sector.

Je me demande s'il ne serait pas possible d'instaurer un programme du même genre pour les handicapés. J'ignore d'où viendrait l'argent. Je crois que le programme de stage actuel est financé par le secteur privé et que le gouvernement y contribue également. Je crois qu'il s'agirait là d'un programme utile.

En général, les Canadiens ignorent comment fonctionne le système politique. Si le comité et vous-même pensez que cela peut être utile, nous pourrions envisager d'établir un programme du même genre qui permettrait à un groupe de jeunes de faire un stage de 12 mois à la Chambre des communes. Ils travailleraient pour le gouvernement pendant les six premiers mois et, pour l'opposition, les six autres mois. Je vois là un bon moyen d'ouvrir une porte à des gens qui n'ont aucun pouvoir et qui pourraient peut-être apprendre à se servir du pouvoir à leur avantage.

Je voulais simplement vous soumettre cette idée. Je n'ai pas encore eu l'occasion de l'aborder avec les membres du comité. Ce serait, selon moi, une façon d'apporter une aide précieuse aux organismes que nous espérons représenter.

**Le président:** Merci, monsieur Young. Il s'agit là d'une observation et d'une proposition intéressantes. Qu'en pensent nos témoins?

**M. Enns:** Je suis bien prêt à y répondre. Votre question était centrée sur le financement. Il faut au mouvement pour la protection des consommateurs des heures et parfois même des semaines pour obtenir 10,000\$. Les organismes traditionnels mettent un programme sur pied et touchent 9 millions de dollars à la fin de l'année. Cela vous donne une idée du sentiment de découragement et d'épuisement qui peut nous envahir. Combien de temps et d'efforts devons-nous consacrer pour préparer une proposition et la faire accepter par la bureaucratie, tout cela pour 10,000\$? Par dessus le marché, nous sommes censés fournir des services que nous ne devons pas assurer au départ. Le fait est que nous sommes découragés de voir que nos efforts ne sont pas reconnus à leur juste valeur, comme Michael l'a dit.

Plus nous trouverons des idées comme la vôtre, qui permettront d'intégrer les handicapés dans le système. . . Et l'idée que vous avez émise me paraît très logique. Il s'agit d'un programme de formation qui renseignera les personnes handicapées sur la politique et j'espère qu'un plus grand nombre de politiciens handicapés présenteront leur candidature et se feront entendre au Parlement et pas seulement de l'extérieur. Voilà ce que je pense de votre suggestion.

**Mme Carpenter:** Je ne voudrais pas que les gens sous-estiment la différence entre le traitement réservé aux organismes traditionnels et au nôtre. Ceux qui ne font pas partie du mouvement pour les handicapés ne voient pas de différence fondamentale entre la COPOH et le CCRH. Tous ces groupes semblent faire partie du secteur des handicapés.

[Texte]

Now, this is a problem for us because some of the traditional agencies are a lot more sophisticated. They have a lot more resources at hand than we do. We are a grassroots movement. We are very dependent on volunteer time. The reality for a lot of disabled people is there is not as much leisure time as there may be for—and I do not want to sound like a sexist—the old stereotype of the Rosedale housewife on the board of directors. We are not an organization of people with leisure time to serve on these boards. We do it because we have to.

There has to be some kind of a recognition in terms of the difference between consumer-led and consumer-driven groups that have a grassroots foundation and the other groups like CRCD, the Canadian Hearing Society. I am not trying to say they are not good people; I am just saying there has to be some kind of way of looking at them as supportive partnerships to whom we are, as opposed to just sort of one of the many players on the scenario, because we are set up in competition with these people but we cannot compete. There is absolutely no way. The Ontario March of Dimes, for example, has the ear of many politicians on levels to which we do not have access because we have not been part of those networks. That is a real consideration I would like the committee to incorporate into their thinking in the future.

• 1145

**Mr. Volpe:** In the last couple of presentations we have been going over some of the ground we had touched on before, and it is becoming increasingly difficult to find penetrating questions to ask, other than the fact that both of you, Sandra and Allan, have pointed out again the economic benefits that come with integration and with independent living. I talking about economic benefits to society in general. That is important for those of us who think of fiscal responsibility being a reflection of social integration. I am glad that again you focused on some numbers.

I would have to agree with Neil's suggestion—he is my colleague from the NDP—a few moments ago about the way we integrate people from the consumer movement into the whole political process. What I heard you saying, at any rate, was that there is a question of sensitizing everybody to the fact that—if I can use the words of one of the initial presenters—we are essentially developing a civil rights movement where people are acquiring citizenship and what citizenship means. It means the ability to integrate into the economy; it means being accepted on an equal footing in society; and it means having the same kind of access to government and to whatever system we put in place.

Those are all nice words, quite frankly, Sandra. You have pointed to your own example, and we heard Carole giving her example earlier, and Glen as well. These personal life stories give us an indication of how far we have depressed the concept of citizenship.

For one who is a politician, I very much am attracted to the idea of giving someone access, first of all, to seeing how the system works. If the disability movement—that is my word—has amongst its institutions that have been there for a

[Traduction]

Cela nous pose un problème en ce sens que certains organismes traditionnels sont beaucoup plus complexes que le nôtre. Ils disposent de beaucoup plus de ressources que nous. Nous sommes un mouvement regroupant des handicapés. Nous avons absolument besoin du temps que nous consacrent les bénévoles. En réalité, de nombreux handicapés n'ont pas autant de loisirs que la ménagère de Rosedale—sans vouloir paraître sexiste. Nos loisirs ne nous permettent pas de faire partie d'un conseil d'administration. Nous le faisons parce que nous y sommes obligés.

On s'est rendu compte de la différence entre les groupes de consommateurs qui sont partis de la base et les autres groupes comme la COPH ou la Société canadienne de l'ouïe. Je ne veux pas dénigrer ces organismes. Je veux simplement dire qu'il faudrait qu'ils nous soutiennent au lieu de se contenter d'être des intervenants parmi bien d'autres étant donné qu'ils nous concurrencent, mais que nous ne faisons pas le poids. C'est impossible. La Marche des dix sous de l'Ontario, par exemple, exerce une influence sur de nombreux politiciens, à des niveaux auxquels nous n'avons pas accès étant donné que nous ne faisons pas partie de ces réseaux. Je voudrais que le Comité réfléchisse à la question.

**M. Volpe:** A l'occasion des deux derniers témoignages, nous sommes revenus sur des questions que nous avions déjà abordées et il devient de plus en plus difficile d'en trouver de nouvelles sauf en ce qui concerne les avantages économiques résultant de l'intégration et de l'autonomie sur lesquelles vous avez tous les deux mis l'accent, Sandra et Allan. Je veux parler des avantages économiques que cela représente pour la société. C'est là un facteur important pour ceux d'entre nous qui estiment que l'imputabilité financière reflète l'intégration sociale. Je suis content de vous avoir entendu citer des chiffres.

Je suis d'accord avec la suggestion que Neil—mon collègue du NPD—a faite tout à l'heure pour intégrer les consommateurs au processus politique. Je vous ai entendu dire qu'il s'agit de faire comprendre à tout le monde que—si je peux me permettre de reprendre les paroles d'un des premiers témoins—que nous développons un mouvement en faveur des droits civils dans le cadre duquel les gens acquièrent la citoyenneté avec tout ce qui l'accompagne. Il s'agit de la possibilité de s'intégrer dans l'économie, d'être traité sur un pied d'égalité par rapport au reste de la société et d'avoir autant accès aux services gouvernementaux et autres que nous mettons en place.

Ce sont là des belles paroles, Sandra. Vous avez cité votre propre exemple comme Carole et Glen. Ces exemples personnels nous montrent à quel point nous nous sommes écartés du concept initial de la citoyenneté.

En tant qu'homme politique, je trouve très intéressante l'idée de permettre à quelqu'un de voir comment fonctionne le système. Si le mouvement pour les handicapés comprend des institutions établies depuis longtemps de même que des



[Text]

certain period of time and then there is as well a grassroots movement. I say with some deference and respect that this is not altogether different from the rest of the mainstream community. The big trick is to get them to integrate into the system so you break down the barriers that come with attitudes. I think you have succeeded in sensitizing the politicians. I am glad you think this committee can help. I am not sure we have made the same success with bureaucrats. I know there are some in the room who are getting sensitized.

But I have to come back to what I said earlier: it is the outreach that you have to provide yourself, and if you can mobilize yourself then you would make everybody's job a lot easier, including your own.

I am sorry; that is not question, it is a comment, but it is one I had to say because you have reinforced a couple of the questions I had earlier.

Michael is coming from the United States. Mike must be wondering what is going on in Canada. I wonder how many of us who are in a political environment or in a bureaucratic environment are willing to accept uncontested all the figures he threw out earlier. I do not have the information required to contest them and to say that he is exaggerating his case, overstating his case, or lying.

When you tell me that it would have cost \$300 to keep you in a nursing home and another \$50 plus the pension to keep you in a sheltered workshop and now you are actually making a contribution to the system, someone who represents the system says, this is great, we need more revenues, let us see how we can facilitate this thing and get it out quickly. If I could put a timeframe on integrating, let us say, 50% of the disabled into the economic mainstream and say how much it is going to cost us for those of us who are... well, I am not on the government side, but my colleagues from the government side who know that 70¢ on the dollar is already beyond their reach and it may have something to do with 25¢ to 30¢ on the dollar in order to carry out some programs, and we can take a look at a timeframe wherein spending will cease and revenues will increase. I think you make a valid case for yourself. Taking Mr. Young's suggestion again, if we can get you integrated into some sort of a system whereby you learn how to manipulate us, the bureaucracy and the politicians, I would welcome it.

• 1150

**Mr. Winter:** I think that all the cost figures are there, but one thing that I would really like to look at, and I think Sandra pointed this out, is how much money you are investing without any facts and figures—I am not talking about you but your government—in keeping disabled people in dependent situations?

It is probably easier—and this is true in the United States, so I am not being cavalier about this—to put a person in a nursing home even though it costs six times as much. I wonder how many billions of dollars are you spending in this country to put people in dependent situations. I think what Sandra was saying so eloquently, and Allan too, was why not take a chance, why not take a risk and take a pot of money and invest it in the independent living movement? I think you

[Translation]

groupes de militants, je dirais que sa situation n'est pas vraiment différente de celle du reste de la société. Le tout est de l'intégrer dans le système afin de renverser les obstacles que dressent certaines attitudes. Vous avez réussi, je crois, à sensibiliser les politiciens. Je me réjouis de vous entendre dire que notre comité pourrait vous aider. Je ne suis pas certain que vous ayez eu autant de succès du côté des bureaucrates. Je sais que certains d'entre eux ici présents commencent à comprendre votre situation.

Néanmoins, pour en revenir à ce que j'ai dit tout à l'heure, vous devez pouvoir vous-même rejoindre les gens et si vous réussissez à vous mobiliser, vous faciliterez la tâche de tout le monde, y compris la vôtre.

Excusez-moi; ce n'est pas une question, mais une observation. Je tenais néanmoins à le dire parce que vous avez confirmé une ou deux questions que je me posais tout à l'heure.

Michael vient des États-Unis. Il doit se demander ce qui se passe au Canada. Je serais curieux de savoir combien de politiciens ou de bureaucrates sont prêts à accepter sans les contester tous les chiffres qu'il a lancés. Je n'ai pas les renseignements voulus pour pouvoir les contester et dire qu'il exagère ou qu'il ment.

Quand vous me dites qu'il aurait fallu déboursier 300\$ pour vous placer dans un foyer de soins et 50\$ de plus, sans compter la pension, pour vous faire travailler dans un atelier protégé alors qu'en fait vous contribuez à l'économie, en tant que représentant de cette économie, je dirais que c'est très bien, que nous avons besoin de plus d'argent et qu'il faudrait donc voir comment faciliter les choses. Si nous pouvions intégrer disons 50 p. 100 des handicapés dans l'économie en précisant combien cela coûtera à ceux d'entre nous qui... je ne siège pas du côté du gouvernement, mais mes collègues d'en face savent qu'ils ne peuvent déjà plus compter sur 70 cents au dollar pour réaliser certains programmes et qu'ils doivent plutôt se contenter de 25 à 30 cents—si nous savons que, dans un certain délai, les dépenses vont diminuer tandis que les recettes vont augmenter, je pense que vous aurez un dossier solide. Pour reprendre la suggestion de M. Young, si nous pouvons vous intégrer dans le système politique pour vous permettre d'apprendre comment manipuler la bureaucratie et les politiciens, je serais tout à fait d'accord.

**M. Winter:** Tous les chiffres sont là, je pense, mais j'aimerais établir, comme Sandra l'a souligné, je crois, combien d'argent votre gouvernement investit, en l'absence de données et de chiffres, pour maintenir les handicapés dans un état de dépendance.

Il est sans doute plus facile—et comme c'est vrai aux États-Unis, je n'hésite pas à le dire—de placer une personne dans un foyer de soins même si cela coûte six fois plus cher. Je me demande combien de milliards vous dépensez au Canada pour maintenir les gens dans un état de dépendance. Comme Sandra et Allan l'ont si bien dit, pourquoi ne pas essayer d'investir de l'argent dans le mouvement en faveur de l'autonomie? C'est un investissement qui vous rapportera

[Texte]

will get a return on your investment. The other way has not been working, and the other way is not going to work. It does not do anything except keep people in dependent situations.

**Mr. Enns:** I just want to add to what Michael is saying. We can give you examples. There was Helen McMichael in Kitchener who was the director of our first independent living centre. She lived in a nursing home that cost the government \$43,000. She moved into a semi-independent transitional home that cost \$18,000. She then worked under the independent living model that cost less than \$10,000, with a lot fewer frustrations, with a lot more freedom and mobility. She then had a job at which she earned \$15,000 and paid income tax with the independent living centre.

We can give you those stories, but I think the central message we are talking about here today is this: the systems are there, the traditional systems are in place; they are well financed; they have professionals who are earning \$60,000. We are talking about innovative programs. We all like innovative programs. We all give lip service to them.

Are we willing to put the money into innovative programs? Is there going to be a program to make it possible to explore and examine some of these new approaches? That is the bottom line, and we are wanting to work with you on that and explore those, to struggle with them, to give you those facts. Are you willing to take a risk? We are willing to take a risk with individuals. Are you willing to take a risk with us?

**Mr. Johnson:** When I asked earlier about how the federal government was behaving as an employer, I got what I thought were very wishy-washy, modest criticisms, and during the break I was inundated by people from the audience who had experience with the federal government and who told me exactly how abysmal the process was.

So when you talk about taking risks, may I ask: are you afraid to take the risk of criticising the federal government point blank and telling us exactly how bad we are? I was really appalled by the stories that came to me in the break, and yet as leaders of your organization and spokespersons here at the table you were not willing, as I saw it, to take that head on.

**Ms Carpenter:** One of our problems is that as Canadians, and as disabled Canadians, we are almost pathologically polite. Yes, we do not like to criticise the people who are sometimes sponsoring our movements, but we have very often—I guess I have to really make the point in response to your comments—made these presentations with these facts. It is not really our job to do that. It is more for COPOH, and COPOH has been doing it for years and years. That is why we keep alluding back to 1981. We went through all the same stuff. It was all on the table then and still nothing happened.

[Traduction]

gros. L'autre méthode n'a pas fonctionné jusqu'ici, et elle ne marchera pas plus. Elle se contente de maintenir les gens dans un état de dépendance.

**M. Enns:** Je voudrais ajouter une chose à ce qu'a dit Michael. Nous pouvons vous citer des exemples. Helen McMichael, de Kitchener, a été la directrice de notre premier centre de vie autonome. Elle vivait dans un foyer de soins, ce qui coûtait 43.000\$ au gouvernement. Elle a déménagé dans un foyer de transition semi indépendant, qui coûte 18.000\$. Ensuite, elle a travaillé dans le cadre du modèle de vie autonome, qui coûte moins de 10.000\$, qui est beaucoup moins décourageant et offre beaucoup plus de liberté et de mobilité. Après cela, elle a travaillé au centre de vie autonome pour un salaire de 15.000\$ sur lequel elle payait de l'impôt sur le revenu.

Nous pouvons vous citer toutes sortes d'exemples de ce genre, mais la leçon qu'il faut en tirer est la suivante: les systèmes traditionnels sont déjà en place; ils sont bien financés et sont administrés par des professionnels qui gagnent 60.000\$. Nous voulons des programmes novateurs. Tout le monde est pour ce genre de programmes, mais nous nous contentons de belles paroles.

Sommes-nous prêts à investir de l'argent dans des programmes novateurs? Va-t-on mettre en place un programme qui permettrait d'explorer et d'examiner certaines de ces nouvelles approches? La question se résume à cela. Nous sommes prêts à travailler avec vous pour explorer les possibilités et vous fournir les données dont vous avez besoin. Êtes-vous prêts à courir le risque? Nous sommes prêts à le faire. Êtes-vous prêts à vous joindre à nous?

**M. Johnson:** Quand j'ai demandé tout à l'heure comment le gouvernement fédéral se comportait en tant qu'employeur, on m'a répondu par des critiques très modérées, mais au cours de la pause, des personnes de l'auditoire m'ont relaté toutes sortes d'expériences qu'elles avaient vécues et m'ont dit à quel point la situation était catastrophique au gouvernement fédéral.

Par conséquent, quand vous parlez des risques à prendre, je vous demanderais si vous n'osez pas vous risquer à critiquer le gouvernement fédéral et à nous dire exactement quels sont nos torts. J'ai été sidéré d'entendre les histoires qui m'ont été relatées au cours de la pause, mais pourtant, vous qui êtes les dirigeants de votre organisme et les porte-parole de l'handicapé, vous ne semblez pas prêts à prendre ce risque.

**Mme Carpenter:** Le problème, c'est qu'en tant que Canadiens et handicapés de surcroît, nous sommes d'une politesse presque malade. Effectivement, nous n'aimons pas critiquer ceux qui parrainent nos mouvements, mais pour répondre à votre question, nous avons très souvent présenté ces données. Ce n'est pas vraiment notre rôle. Il revient davantage à la COPH, qui signale le problème depuis déjà des années. Voilà pourquoi nous faisons constamment allusion à 1981. Nous sommes déjà passés par là. Tous semblaient d'accord, mais rien ne s'est produit.



[Text]

[Translation]

• 1155

I guess we are really frustrated. You are telling us that we can be more effective. We are saying that if the politicians do not have the power to do something, then who the hell has the power to do anything? You say the bureaucrats do not have the will to do it. Who has the power to do something about this situation?

I am sure COPOH tomorrow can send you 50 pounds of paper on data and reports and numbers, all the ones you want. We have given them before and still nothing happens. If this is not the committee that can take the recommendation forward to put something in place that has the power to make this stuff happen, then I do not know what else we can do.

Mr. Young's suggestion is a very good one, but who is going to run our movement while we have all of the people over there trying to learn how to manipulate the politicians?

**Mr. Simpson:** The other blunt response to your question is that some of the individuals you are asking are not as close to the federal employment situation as those who are on the inside. I am not one of them. The advisory committees are sworn to secrecy to the Treasury Board. They know how the manipulation of the numbers goes. Temporary employees are hired in term positions and then these are turned around every 18 to 24 months and then the manipulation comes along. The meaningful employment is just not happening.

While one of our colleagues from Manitoba is on the committee, he is sworn to secrecy. He cannot reveal this, so I have to find out through other sources. The point is that there is a lot of hiding going on. Your report alluded to the poor responses in *Surmounting Obstacles* and other reports to what was really effectively happening in the various departments. Yes, the record is dismal in the employment area, but every once in a while we get a new announcement, another goody, another promise. You have hope and faith built up and you try again.

People who are vulnerable for employment or for home care—the same model—do not like to criticize the hand that feeds them. We need much more information about how some of those data are developed. I do not know if I agree with Sandra that COPOH has all of the inside information. We have paper and they have paper and paper, but the secret information is still kept back.

**Ms Phinney:** I am not going to ask a question. I am going to make a statement. I know everybody on this committee is very serious about the objectives of the committee, but I am going to say that I am going to be partisan. In answer to your question, I understand why a group... you have just used the word "vulnerable". We have a government that as soon as the women's group speaks up too loudly cuts their funding, and as soon as the native groups speak up too loudly cuts their funding.

If I were the one depending on this government to get funding, I sure would not open my mouth. So I can understand. I know I am being partisan here and everybody here has a good intent. I understand completely why civil

C'est vraiment décourageant. À vous entendre, nous pourrions être plus efficaces. Si les politiciens n'ont pas le pouvoir d'agir, qui peut le faire? Vous dites que les bureaucrates font preuve de mauvaise volonté. Qui a le pouvoir de remédier à la situation?

Je suis sûr que, demain, la CPH peut vous envoyer 50 livres de papier contenant les données, les rapports et les chiffres que vous désirez. Nous vous les avons déjà communiqués, mais sans résultats. Si votre comité n'est pas en mesure de donner suite aux recommandations et d'assurer la réalisation des objectifs visés, je ne vois pas qui d'autre peut le faire.

M. Young a fait une excellente suggestion, mais qui va administrer notre mouvement pendant que nous serons tous ici en train d'apprendre comment manipuler le pouvoir politique?

**M. Simpson:** Je répondrais également à votre question en disant que certaines des personnes que vous interrogez ne sont pas autant au courant de la situation de l'emploi au sein du gouvernement fédéral que celles qui travaillent dans la fonction publique. Je n'en fais pas partie. Les comités consultatifs sont tenus au secret sous la foi du serment, vis-à-vis du Conseil du Trésor. Ils savent comment les chiffres sont manipulés. On embauche des employés temporaires pour des postes d'une durée déterminée et on recommence tous les 18 à 24 mois, ce qui permet de fausser les résultats. Les possibilités d'emploi intéressantes n'existent pas vraiment.

L'un de nos collègues du Manitoba fait partie du comité, mais il est tenu au secret sous la foi du serment. Il ne peut rien révéler, et je dois donc trouver d'autres sources d'information. De nombreux faits nous sont cachés. Vous avez mentionné que le rapport *Franchir les obstacles* et les autres n'avaient pas vraiment de bonnes solutions à proposer pour remédier à la situation dans les divers ministères. Effectivement, les résultats sont catastrophiques sur le plan de l'emploi, mais de temps en temps, nous avons droit à de nouvelles promesses. Vous gardez espoir et vous essayez de nouveau.

Les personnes vulnérables du point de vue de l'emploi ou des soins à domicile—la situation est comparable—n'aiment pas critiquer la main qui les nourrit. Nous devons en savoir plus sur la façon dont certaines données sont recueillies. Je ne suis pas nécessairement d'accord avec Sandra pour dire que la CPH est bien renseignée. Elle a accès à toutes sortes de documents, mais pas aux renseignements secrets.

**Mme Phinney:** Je vais non pas poser une question, mais faire une déclaration. Je sais que vous avez tous très à cœur les objectifs du comité, mais je vais me montrer sectaire. Pour répondre à votre question, je comprends pourquoi un groupe... vous venez d'employer le mot «vulnérable». Dès qu'un groupe de femmes ou un groupe d'autochtones parle un peu trop fort, le gouvernement leur coupe les vivres.

Si j'avais besoin de l'argent du gouvernement, je me garderais d'ouvrir la bouche. Je comprends donc très bien. Je sais que je me montre sectaire et que tout le monde ici a de bonnes intentions. Je comprends très bien pourquoi les

## [Texte]

servants would not dare open their mouths about what is going on in their department when they know it is not right. I understand why you people are nervous about standing up and giving statistics when the person you are criticizing—you hope—is going to be giving you some money.

I understand the circumstances. I know the committee tries to be non-partisan, but it is partisan. I think we have to recognize it and we have to recognize your vulnerable position. I think we still have to be vocal though and I think all of us have to support them if they are vocal and we see what could happen. It is just a comment.

**The Chairman:** I think the Chair had better draw this to a close. We are getting on towards noon.

On behalf of the committee, I want to thank everybody from CAILC who is here today for being with us, especially those of you who have been witnesses, and Ross Robinson who has helped to plan this morning event for us. The committee has appreciated this opportunity of hearing your very frank views and also those of Michael from California.

The committee will adjourn now and return here again at 1.30 p.m. for a series of other witnesses planned for this afternoon.

This meeting now stands adjourned to the call of the Chair.

## AFTERNOON SITTING

• 1351

**The Chairman:** The Chair sees a quorum for the hearing of witnesses. We will continue on from our earlier session.

Before I call upon our first witnesses I want to indicate that we have received a brief from the Independent Living Resource Centre of Halifax-Dartmouth Metro. It has been tabled with the committee and will be given consideration.

I now take this opportunity to welcome some very interesting witnesses this afternoon. We have two representatives from the Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities, Alberta. They will be followed by the Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities, British Columbia. I want to welcome all of you to the table.

**Mr. Garry McPherson (Chairman, Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (Alberta)):** Thank you, Mr. Chairman, Members of Parliament, ladies and gentlemen. Our presentation will be in two parts today. We wish to present the document "Toward a New Vision of Abilities in Alberta", and another brief that Eric will speak to.

We are presenting the "Vision" paper because we feel it is applicable to the federal scene as well as the provincial. Before we are going to make significant progress in the area of disability and policy, we need to have a philosophy, a vision, and a set of principles to guide us. We think that what we have come up with in Alberta should be considered on a federal level. I will just speak briefly to that paper.

## [Traduction]

fonctionnaires n'osent critiquer ce qui se passe dans leur ministère. Je comprends pourquoi vous avez peur de citer des chiffres quand la personne que vous critiquez doit, en principe, vous donner un peu d'argent.

Je comprends très bien votre situation. Je sais que le comité tente de se montrer objectif, mais il est quand même sectaire. Nous devons être conscients de notre vulnérabilité. Il faut quand même dénoncer cet état de choses, et je crois que nous devons tous appuyer les groupes qui protestent et voir ce qu'il est possible de faire. Ce n'était qu'une simple observation.

**Le président:** Je crois que nous devrions clore la discussion. Nous approchons de midi.

Au nom du comité, je tiens à remercier tous les représentants de la CAILC qui sont venus aujourd'hui et surtout ceux qui ont témoigné, ainsi que Ross Robinson, qui nous a aidés à planifier la séance de ce matin. Nous avons beaucoup apprécié la sincérité de votre témoignage et celui de Michael, de Californie.

Nous allons maintenant lever la séance et nous reviendrons à 13h30 pour entendre les groupes de témoins prévus pour cet après-midi.

La séance est levée.

## SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI

**Le président:** Je constate que nous avons le quorum pour recueillir des témoignages. Nous allons poursuivre les travaux de la séance précédente.

Avant de donner la parole à nos premiers témoins, je voudrais vous signaler que j'ai reçu un mémoire de l'*Independent Living Resource Centre*, de la communauté urbaine d'Halifax-Dartmouth. Ce document a été déposé devant le comité et sera soumis à son étude.

J'en profite pour souhaiter la bienvenue aux éminents témoins que nous recevons cet après-midi. Nous avons ici deux représentants du *Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities*, de l'Alberta. Leur intervention sera suivie par celle du *Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities*, de la Colombie-Britannique. Je vous souhaite la bienvenue à la table des témoins.

**M. Garry McPherson (président du Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (Alberta)):** Merci, monsieur le président, honorables députés, mesdames et messieurs. Notre exposé comporte deux volets. Nous voudrions vous soumettre le document intitulé: «*Toward a New Vision of Abilities in Alberta*», et un mémoire dont Eric va vous parler.

Nous vous soumettons le premier document parce qu'à notre avis, il s'applique aussi bien sur la scène fédérale qu'au niveau provincial. Pour progresser dans le domaine des personnes handicapées et des mesures qui les concernent, il faut se guider sur un ensemble de principes. Nous estimons que les résultats que nous avons obtenus en Alberta devraient être pris en considération au niveau fédéral. C'est pourquoi je voudrais vous présenter brièvement ce document.



## [Text]

It talks about the evolution of policy and disability, historically right up to today. The document also talks about how a policy should be based on a triangular approach. The foundation is citizenship rights with economic and social implications attached to that. But first and foremost are citizenship rights. They are the most important.

The second thing the paper talks about is the need to transform disability policy and attitudes. Policy needs to be changed to enable disabled people to compete and take part on an equal basis with their able-bodied counterparts in society. There needs to be significant effort put into public education, or a transformation of attitudes toward people with disabilities, accepting them as equals.

Last but not least, we have articulated five principles in the "Vision" paper which we think can guide almost any policy and program that affects people with disabilities:

1. Equal status should be accorded to each person who recognizes they can make a personal contribution and that each individual has an inherent worth, no matter what their condition.
2. Equity of opportunity means that we need to limit or to remove the costs associated with disability, to level the playing field.
3. Individual responsibility and personal control means that each individual should take responsibility for their life, and have personal control as well.
4. Each individual should have the opportunity for full participation in community life.
5. Last but not least, probably the most important point, the consumers are consultants. In everything we do, we need to consult those people affected, the people with disabilities.

We think this is appropriate for the federal level as well as the provincial.

**Mr. Eric Boyd (Executive Director, Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (Alberta)):** Mr. Chairman, committee members, and guests, the Parliamentary Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons released in June a report entitled "A Consensus for Action: The Economic Integration of Disabled Persons". The parallels between this report and the recently released action plan of the Alberta Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities are substantial. Both highlight the need for policy and legislative revision and new mechanisms for co-ordination and co-operation among departments and between levels of government.

• 1355

In its search for solutions to the virtual impasse that exists between the action of government and the frustration of people with disabilities, the standing committee identified several concrete actions that need to occur in order to

## [Translation]

Il est question de l'évolution des mesures visant les personnes handicapées depuis l'origine jusqu'à nos jours. On y parle également de la nécessité de fonder toute intervention sur une approche triangulaire, faisant appel aux droits de citoyenneté ainsi qu'à leurs conséquences économiques et sociales. Mais l'élément essentiel est constitué par les droits de citoyenneté.

Le document évoque ensuite la nécessité de transformer les mesures concernant les personnes handicapées et les attitudes à leur égard. Il faut d'abord permettre aux personnes handicapées de soutenir la concurrence et de participer à la vie sociale sur un pied d'égalité avec les autres. À cette fin, il faudrait faire porter les efforts sur le domaine de l'éducation du public, de manière à faire changer les attitudes à l'égard des personnes handicapées, qui doivent être acceptées en tant qu'individus à part entière.

Enfin, dans le document intitulé «Vision», nous énonçons cinq principes qui devraient servir de repères dans l'élaboration des mesures et des programmes qui concernent les personnes handicapées:

1. Il faudrait accorder un statut égalitaire à toute personne qui estime pouvoir apporter une contribution personnelle à l'activité sociale, en reconnaissant que chaque individu représente une richesse intrinsèque, quelle que soit sa situation physique.
2. L'égalité des chances implique la nécessité de limiter et d'éliminer les coûts découlant d'une incapacité, afin que tous soient sur un pied d'égalité.
3. La responsabilité individuelle et l'autonomie personnelle impliquent que chaque individu devrait prendre en charge sa propre vie et bénéficier d'une autonomie personnelle.
4. Chacun devrait avoir l'occasion de participer pleinement à l'activité communautaire.
5. Enfin et surtout, les consommateurs sont des experts-conseils. Dans tout ce que nous faisons, il faut consulter les personnes concernées, en particulier les personnes handicapées.

Nous estimons que ces principes valent aussi bien au niveau fédéral que provincial.

**M. Eric Boyd (directeur administratif du Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (Alberta)):** Monsieur le président, honorables députés, mesdames et messieurs, le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées a publié en juin dernier un rapport intitulé: «S'entendre pour agir: l'intégration économique des personnes handicapées». On trouve des points de convergence importants entre ce rapport et le plan d'action récemment publié par le *Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities* de l'Alberta. Les deux documents insistent sur la nécessité d'une révision des programmes et des lois et préconisent de nouveaux mécanismes de coordination et de coopération entre les ministères et les différents niveaux de gouvernement.

En cherchant des solutions au mécontentement des personnes handicapées face à l'attitude des pouvoirs publics, le comité permanent a relevé plusieurs mesures concrètes qu'il faudrait prendre pour sortir de l'impasse et pour faire

## [Texte]

overcome the impasse and facilitate a more rapid rate of change in government policies. The Alberta Premier's Council strongly supports the overall direction suggested by the committee and offers the following comments and suggestions for each of the proposed solutions. The importance of well managed involvement in the political process by a strong coalition of organizations of people with disabilities using a cross disability approach to issues was proposed by the committee, and the political involvement of people with disabilities in lobbying for the Americans with Disabilities Act was cited as a positive example of such co-operation.

The next annual meeting of Premiers' Councils or their equivalents from across Canada will be hosted by the Alberta Premier's Council in May 1991. It is our intention to organize the agenda for the meeting around discussion of the need for disability issues to take a prominent position on the federal agenda and the development of strategies for accomplishing this. At the same time, we would also like to involve the major national disability-related organizations in those meetings, such as COPOH, CPA, CNIB and many other national voluntary organizations.

Political lobbying on behalf of people with disabilities has in the past been limited mostly to the efforts of particular organizations working for their members. Thus, the cross disability approach favoured by the standing committee has not been well developed or maintained. By doing some consensus building with groups like COPOH, CNIB, CRCD and many others, drawing on the experience of these groups, the Premier's Council hopes to facilitate the development of a strong national coalition.

Development of compelling economic arguments for greater integration of disabled persons was another solution put forward by the standing committee. The recommendations stated that these should be based on intensive research and analysis and focus on costs and benefits of removing barriers to integration, as well as examining how various systems operate and whether it is costing more to operate them in their existing form than by making changes. In many ways the Alberta government has demonstrated leadership in the promotion of integration and equality of persons with disabilities through the establishment of the Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities and the acceptance of the council's "Vision" document with a commitment to citizenship as its first principle.

Economic arguments in support of policy changes are valid ones, but social and economic arguments have driven policy development for decades, ignoring the basic principles of citizenship for persons with disabilities. A commitment to

## [Traduction]

évoluer plus rapidement l'action des pouvoirs publics. Le *Premier's Council* de l'Alberta approuve fortement l'orientation générale proposée par le comité et formule les commentaires suivants pour chacune des solutions proposées. Le comité a proposé qu'une forte coalition d'organismes de personnes handicapées participe de façon concertée au processus politique en abordant toutes les questions selon un point de vue tenant compte des diverses formes de handicaps et a cité comme exemple d'une telle coopération la participation des personnes handicapées aux activités de lobbying entourant la loi intitulée: *Americans with Disabilities Act*.

Notre conseil albertain va accueillir en mai 1991 la prochaine assemblée annuelle des conseils des premiers ministres ou des organismes équivalents de l'ensemble du Canada. Nous avons l'intention d'articuler le programme de la réunion autour d'un débat sur la nécessité de porter les questions des personnes handicapées à l'avant-scène du programme d'action fédéral et sur la mise en oeuvre des stratégies nécessaires à la réalisation de cet objectif. Nous aimerions également faire participer les principaux organismes nationaux de personnes handicapées à ces réunions, notamment la Coalition des organisations provinciales des handicapés, l'Association canadienne des paraplégiques, l'Institut canadien pour les aveugles et de nombreux autres organismes nationaux de bénévoles.

Le lobbying politique au nom des personnes handicapées s'est limité jusqu'à maintenant aux interventions des divers organismes en faveur de leurs membres. C'est pourquoi le principe d'intervention en faveur des divers types de handicaps que préconise le comité permanent n'a pas véritablement été appliqué. En parvenant à un consensus avec des organismes comme la COPH, l'ICA, le CCRH et de nombreux autres et en tirant parti de leur expérience, le *Premier's Council* espère faciliter la mise en place d'une forte coalition nationale.

Le comité permanent a également préconisé comme solution de définir des arguments économiques convaincants en faveur d'une meilleure intégration des personnes handicapées. Il a recommandé notamment que cette démarche soit fondée sur une recherche et une analyse approfondies du rapport coûts-avantages de la suppression des obstacles à l'intégration, sur un examen du fonctionnement des différents systèmes et sur une étude du coût de leur exploitation actuelle par rapport aux coûts des modifications envisagées. À bien des égards, le gouvernement albertain a donné l'exemple dans la promotion de l'intégration et de l'égalité des personnes handicapées, notamment en créant le *Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities* et en acceptant le document du conseil intitulé «Vision», qui reconnaît comme principe essentiel la notion de citoyenneté.

Les arguments économiques en faveur d'une réorientation ne manquent pas de bien-fondé, mais les arguments socio-économiques qui ont présidé au choix des grandes orientations pendant des décennies ne tenaient pas



## [Text]

citizenship for all is essential if we do not wish to further marginalize individuals with disabilities by focusing solely on the economics of policy development. Citizenship means having equal access to the same rights and responsibilities, the same goods and services as everyone else.

Having said that, the Premier's Council has argued in favour of social and economic integration of people with disabilities in its action plan and has presented evidence of the ways in which government policies have acted as barriers to full integration. Using a similar model to evaluate federal policies, it would be possible to develop an action plan for change at the federal level that would lead to transformational change rather than just perpetuation of incremental change, a process that has been less than fully successful.

On the comments surrounding a Prime Minister's council or similar mechanism, the establishment of a mechanism to ensure accountability at the centre of government was recommended by the committee, in particular the appointment of a ranking official of the Privy Council Office to assume responsibility for disabled persons and to assure that disability-related issues remain on the Cabinet agenda. This was presented as a short-term solution that might ultimately be replaced by a mechanism such as a Prime Minister's council.

• 1400

Two conditions are key to the success of such a solution: first of all, strong commitment from the Prime Minister and cabinet to support the recommendations from that mechanism; and the power within the body to influence government actions. Without this it will just become another group attempting to be heard by government.

The make-up of this body is also critical to its success. Ensuring that in an ongoing way persons with disabilities will form a strong part of such a body is incredibly important. If provincial experience is valid, we are prepared to share with the committee details of the entire process used in Alberta around the establishment of the Premier's Council.

Federal-provincial co-operation. The standing committee focused its recommendation on promotion of greater levels of federal-provincial co-operation around the administration of cost-shared programs. Federal-provincial dialogue is needed to improve the consistency of approach to matters of mutual interest. At present, provincial programs are frequently driven by cost-shared agreements rather than by the goals and needs of program recipients, with the result that good policy is sometimes compromised by the availability of federal cost-shared dollars.

## [Translation]

compte des principes fondamentaux de la citoyenneté des personnes handicapées. La reconnaissance de cette citoyenneté pour tous est essentielle si l'on veut éviter d'accentuer la marginalisation des personnes handicapées en mettant uniquement l'accent sur l'aspect économique des mesures les concernant. La citoyenneté leur garantit l'accès, sur un pied d'égalité avec tous leurs concitoyens, aux mêmes droits et responsabilités ainsi qu'aux mêmes biens et services.

Cela étant dit, notre conseil s'est prononcé en faveur d'une intégration socio-économique des personnes handicapées dans son plan d'action et a indiqué, preuves à l'appui, des exemples de mesures gouvernementales qui ont fait obstacle à leur pleine intégration. En appliquant un modèle analogue d'évaluation des mesures fédérales, on devrait pouvoir mettre en oeuvre un plan d'action préconisant les modifications à apporter au niveau fédéral et débouchant sur de véritables transformations, plutôt que sur les modifications marginales qui, jusqu'à maintenant, n'ont pas donné pleinement satisfaction.

Le comité a recommandé la création d'un conseil des premiers ministres ou d'un organisme analogue, qui exigerait une justification des mesures prises au plus haut niveau; il a notamment recommandé la nomination d'un fonctionnaire de haut rang du Bureau du Conseil privé qui défendrait les intérêts des personnes handicapées et veillerait à ce que les questions les concernant restent inscrites au calendrier des travaux du Cabinet. On a ainsi proposé une solution à court terme qui devrait ultérieurement être remplacée par un conseil des premiers ministres, ou par un organisme du même genre.

Le succès d'une telle solution dépend de deux conditions: tout d'abord, il faut que le premier ministre du Canada et le Cabinet s'engagent fermement à donner suite aux recommandations qui leur seront faites; et il faut que cet organisme ait des pouvoirs suffisamment étendus pour infléchir l'action des pouvoirs publics. A défaut, il ne pourra que venir s'ajouter aux organismes qui essaient d'obtenir l'attention du gouvernement.

Le succès de cet organisme dépendra également de sa composition. Il est essentiel de faire en sorte qu'en tout temps, les personnes handicapées constituent une partie importante de ses membres. A partir de l'expérience provinciale, nous pourrions informer le comité des détails de la procédure appliquée en Alberta pour créer notre conseil.

La coopération fédérale-provinciale. Le comité permanent a axé sa recommandation concernant l'amélioration de la coopération fédérale-provinciale autour de l'administration des programmes à frais partagés. Le dialogue fédéral-provincial est indispensable si l'on veut améliorer l'uniformité des solutions apportées dans les domaines d'intérêt commun. Actuellement, les programmes provinciaux sont souvent gérés en fonction des conditions des programmes à frais partagés plutôt qu'en fonction des objectifs et des besoins des bénéficiaires des programmes, si bien que des mesures salutaires sont souvent compromises par l'insuffisance des fonds d'origine fédérale consacrés aux programmes à frais partagés.

## [Texte]

First ministers' conference. A first ministers' conference is proposed as a means to begin the dialogue. Initially the subject may not appear to warrant a full meeting of first ministers, but on further consideration it proves to be of paramount importance, for several reasons.

First, there is the human rights focus which crosses federal-provincial boundaries. Second, while disability directly affects about 12% of the population, its effects extend into families and communities, with social and economic implications for education, employment, housing, transportation and health, to name just a few. The Americans With Disabilities Act provides examples of some of the implications of equality for society. Finally, there is the importance of optimizing the ability and productivity of a segment of society that has been marginalized for too long.

A suggested agenda for such a conference of first ministers could be the report of the standing committee on social and economic integration; a proposal to establish a federal mechanism to advise and co-ordinate policy review; the whole issue of greater federal-provincial co-ordination; and a review of the Americans With Disabilities Act and its application and implications for Canada.

**Recommendation:** We recommend that the standing committee support the initiative of the provincial councils to bring together major national organizations to facilitate a consensus building process around the need for a federal mechanism to develop and implement a federal action plan; a first ministers' conference to address the issues listed above; and a strategy for better federal-provincial co-ordination of policies affecting persons with disabilities.

The year 1992 is symbolic in that it represents the end of the Decade of Disabled Persons. Given the fragmented approach taken to disability issues and the frustration this has produced, it would be very appropriate to have mechanisms in place by that time which could accomplish the goals that were identified in 1981.

In conclusion, the Premier's Council wishes to express its willingness and availability to share our experiences, and to work together with the standing committee and the government to remove the barriers to full participation for persons with disabilities.

**The Chairman:** Thank you very much, Mr. Boyd and Mr. McPherson, and a complimentary word also on your plan of action document which we have received. It is certainly very impressive indeed.

**Mr. Michael Carleton (Executive Director, British Columbia Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities):** Mr. Chairman, ladies and gentlemen, and Members of Parliament, we want first of all to acquaint you

## [Traduction]

La conférence des premiers ministres. On a proposé une conférence des premiers ministres pour amorcer le dialogue. De prime abord, il peut sembler que le sujet ne justifie pas pleinement une conférence des premiers ministres, mais à y regarder de plus près, on constate qu'il reste d'importance primordiale, et ce, pour diverses raisons.

Tout d'abord, il faut tenir compte des droits de la personne, qui ne sauraient se borner aux limites des domaines de compétence fédérale ou provinciale. Deuxièmement, si les incapacités concernent directement environ 12 p. 100 de la population, leurs effets s'étendent à des familles et à des communautés, avec des conséquences socio-économiques dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, du logement, des transports et de la santé, pour n'en nommer que quelques-uns. L'*Americans with Disabilities Act* donne des exemples des conséquences de l'égalité pour la société. Enfin, il ne faut pas minimiser le potentiel ni la productivité d'une couche de la société qui, pendant trop longtemps, a été marginalisée.

Le programme de cette conférence des premiers ministres pourrait comporter les sujets suivants: le rapport du comité permanent sur l'intégration sociale et économique, la proposition de création d'un mécanisme fédéral consultatif qui coordonnerait la révision des mesures; la question globale de l'amélioration de la coordination fédérale-provinciale; et enfin, l'examen de l'*Americans with Disabilities Act*, de son application et de ses conséquences pour le Canada.

**Recommandation:** nous recommandons au comité permanent d'approuver l'initiative des conseils provinciaux qui veulent regrouper les principaux organismes nationaux afin de favoriser un consensus sur la nécessité de créer un organisme fédéral pour la conception et la mise en oeuvre d'un plan d'action fédérale; il faudrait également organiser une conférence des premiers ministres pour étudier les questions énumérées ci-dessus; enfin, il faudrait adopter une stratégie assurant une meilleure coordination fédérale-provinciale des mesures destinées aux personnes handicapées.

L'année 1992 a valeur de symbole, puisqu'elle marque la fin de la décennie des personnes handicapées. Compte tenu des solutions fragmentaires adoptées à leur sujet, et du mécontentement qu'elles ont suscité, il y aurait lieu de mettre en place, entre temps, des mécanismes permettant d'atteindre les objectifs fixés en 1981.

En conclusion, notre conseil est disposé à faire part de son expérience au comité et au gouvernement, et à collaborer avec eux pour éliminer les obstacles à une pleine participation des personnes handicapées.

**Le président:** Merci beaucoup, monsieur Boyd et monsieur McPherson; je tiens à vous féliciter de votre remarquable document sur le plan d'action, qui nous a été communiqué.

**M. Michael Carleton (directeur administratif, British Columbia Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities):** Monsieur le président, honorables députés, mesdames et messieurs, nous voulons tout d'abord vous faire



## [Text]

with the fact that we are just in the process of printing a strategic plan that will outline our goals over the next five years. That document will be available within a matter of weeks, and we will certainly ensure that this committee has a copy of it.

• 1405

I mention that document because in its introduction the strategic plan quotes section 15 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms. In developing recommendations to our provincial government on programs, policies, and legislation that will be of benefit to persons with disabilities, our council is guided by a commitment to the concept of equality embodied in the Charter.

In order to promote real and substantive equality of persons with disabilities, our council supports a substantive rather than formal interpretation of the terms "equality" and "without discrimination" in section 15. Although there has been insufficient time to judge the impact of section 15 on Canadian society, if the Supreme Court interprets section 15 in a substantive way, it will require a significant reassessment by government of its approach to public policy. In the meantime, we as a council are saying that rather than waiting for the courts to impose remedies that may be narrower in scope and less enabling than legislative approaches, governments have an opportunity to be proactive in developing policy that addresses the needs of citizens with disabilities.

We would also suggest that the federal government in particular has an opportunity to be proactive in exercising powers contained in current legislation in order to accelerate changes to the environment that will contribute to equality of opportunity.

We would just like to take a moment to illustrate how we view the difference between a formal and a substantive interpretation of equality. The principle of formal equality is that persons who are similarly situated should receive the same treatment. What the theory of formal equality does is to ensure that individuals or groups are not singled out by the law for irrational unequal treatment.

The question arises: what does formal equality mean for equality-seekers with disabilities? The answer can only be "not nearly enough". The reason is that equality rights of people with disabilities as a whole are different from the rest of the population in one important aspect, functional abilities. This difference, when seen in the light of a long history of social practices typified mostly by neglect, has resulted in substantial material inequality for people with disabilities.

An approach to public policy based on substantive equality recognizes and accommodates differences in functional abilities in order to reduce or eliminate material inequalities.

The British Columbia Council is committed to the concept of substantive equality as a basis for addressing policy and legislation that shapes the environment in which people with disabilities must function. We urge that the concept of substantive equality serve as a basis for policy and legislation that have an impact on persons with disabilities at all levels of government.

## [Translation]

savoir que nous sommes en train de faire imprimer un plan d'action qui énoncera nos objectifs pour les cinq prochaines années. Ce document devrait être disponible d'ici quelques semaines, et nous veillerons à en faire parvenir un exemplaire au comité.

Si je mentionne ce document, c'est que l'introduction du plan stratégique cite l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés. Le programme est politique, et les mesures législatives que nous recommandons au gouvernement provincial pour venir en aide aux personnes handicapées se fondent sur le principe de l'égalité qui est inscrit dans la charte.

Pour assurer l'égalité réelle et concrète des personnes handicapées, notre conseil souhaite qu'on interprète les termes «égalité» et «indépendamment de toute discrimination» figurant à l'article 15 de façon à reconnaître ces personnes un droit à l'égalité de fait et non seulement à l'égalité de forme. Bien que l'article 15 soit encore trop récent pour qu'on puisse vraiment juger de sa portée sur la société canadienne, il n'en demeure pas moins qu'il aura une influence déterminante sur l'élaboration de la politique publique si la Cour suprême y accorde tout le poids voulu. Entre temps, nous sommes d'avis qu'au lieu d'attendre que les tribunaux donnent une interprétation plus ou moins large de cet article, les gouvernements devraient prendre l'initiative et proposer des politiques qui répondent vraiment aux besoins des personnes handicapées.

En outre, nous estimons que le gouvernement fédéral peut, par l'exercice des pouvoirs que lui confèrent les lois actuelles, accélérer les changements sociaux qui mèneront à l'égalité de fait des personnes handicapées.

Nous aimerions consacrer quelques instants à vous expliquer la différence qui existe entre l'égalité de forme et l'égalité de fait. L'égalité de forme, c'est reconnaître aux personnes qui se trouvent dans des situations semblables le droit d'être traitées de la même façon. Il s'agit de s'assurer que la loi s'applique de façon uniforme à tous les particuliers et à tous les groupes.

Or, en quoi cette égalité de forme aide-t-elle les personnes handicapées? La réponse à cette question ne peut être que «pas beaucoup». En effet, du fait de leur handicap, les droits à l'égalité des personnes handicapées ne peuvent pas s'interpréter de la même façon que les droits à l'égalité du reste de la population. Nous n'avons pour nous en convaincre qu'à nous rappeler toutes les injustices commises dans le passé à l'endroit des personnes handicapées, et en particulier l'oubli dans lequel on les a tenues.

Les politiques publiques doivent viser cette égalité de fait et tenir compte des capacités divergentes des gens pour assurer l'égalité de fait de tous.

Le conseil de la Colombie-Britannique préconise l'égalité de fait comme principe de base de toute politique et mesure législative destinée à venir en aide aux personnes handicapées et recommande à tous les paliers de gouvernement d'y adhérer.

## [Texte]

I would now like to ask Margo to comment further on issues of federal-provincial concern that may have a more specific meaning for this committee.

**Ms Margo Massie (Member, British Columbia Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities):** Good afternoon. With us today as well is Glen Cave, whom I imagine you met this morning, who is also a member of the Premier's Advisory Council. Glen is here to help answer some of the questions specifically regarding transportation.

In Michael's part of the presentation he made reference to our strategic plan, which we will happily forward to you once it is printed. We of course are not going to go through the entire plan, as it covers our goals over the next five years, but there are a number of issues the council has targeted that involve overlapping jurisdictions between the federal and provincial governments. In order to achieve success across Canada in resolving these issues, there will need to be a co-operative approach between the provinces and the federal government, which of course Alberta mentioned.

We would like to target a couple of areas, one of which is transportation. We have targeted the establishment of an integrated, province-wide transportation network providing full and equal access to persons with disabilities as an important priority. This of course will cover all forms of transportation.

• 1410

As you are probably aware, Vancouver is the first city in Canada to initiate accessible, fixed-route buses. They just came on stream early this month. We are targeting all the different areas, including parallel transit systems and taxis, which work in conjunction with the entire plan. Then there are air and inter-city buses.

Although the National Transportation Act guarantees equality of access to all modes of transport, there has not been significant progress in providing accommodation within modes of transportation under federal jurisdiction. As an example, the voluntary approach that has been adopted with regard to the accessibility of interprovincial bus travel has not resulted in improved accessibility to this mode of transportation. If accessibility is to be achieved in interprovincial bus travel, the power invested in the National Transportation Act to bring about accessibility must be exercised.

Our council further recommends that regulations must be developed for all modes of transportation under federal jurisdiction to bring about accessibility. I would like to cite a few examples of discrimination against people with disabilities in the field of transportation. There are at this time limits imposed on the number of people with disabilities allowed on a flight in some areas. Of course, not all aircraft are equipped with accessible washrooms. Very few in fact are. People with disabilities are often required by the airline to be accompanied by an attendant and they are then also required to pay for that attendant's fare.

## [Traduction]

Je demanderais maintenant à Margo de vous entretenir des questions fédérales-provinciales susceptibles d'intéresser le comité.

**Mme Margo Massie (membre, British Columbia Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities):** Bon après-midi. Permettez-moi de vous présenter un autre membre du conseil consultatif du premier ministre, Glen Cave, que vous avez sans doute déjà rencontré ce matin. Glen répondra à vos questions portant spécifiquement sur le transport.

Dans son exposé, Michael a fait mention de notre plan stratégique, que nous vous ferons parvenir avec plaisir dès qu'il sera imprimé. Je ne vous exposerai pas en détail ce plan quinquennal. Je me contenterai de faire ressortir les chevauchements qui existent dans les compétences fédérale et provinciale. Comme l'a déjà mentionné l'Alberta, la recherche de solutions aux problèmes des personnes handicapées exige la collaboration des gouvernements provinciaux et fédéral.

Nous voudrions faire porter nos observations sur quelques domaines, dont celui du transport. Notre conseil considère comme un objectif prioritaire la mise sur pied, dans toute la province, d'un réseau de transport intégré auquel les personnes handicapées auraient accès dans son ensemble. Tous les moyens de transport sont visés.

Comme vous le savez sans doute, Vancouver est la première ville du Canada à offrir des autobus accessibles aux personnes handicapées sur les itinéraires réguliers. Le service vient tout juste de commencer ce mois-ci. Nous nous penchons sur tous les moyens de transport, y compris le système parallèle et les taxis. Il y a aussi les transports aériens et les autobus interurbains.

Bien que la Loi nationale sur les transports garantisse l'égalité d'accès à tous les modes de transport, nous n'avons pas constaté de progrès important en ce qui touche les modes de transport relevant du gouvernement fédéral. À titre d'exemple, bien qu'on leur ait demandé de le faire, les exploitants d'autobus interprovinciaux n'ont pas de leur propre chef amélioré l'accès à leur mode de transport. Pour atteindre cet objectif, il faudra que le gouvernement fédéral exerce les pouvoirs que lui confère la Loi nationale sur les transports.

Notre conseil recommande également l'adoption de règlements favorisant l'accessibilité de tous les modes de transport relevant du gouvernement fédéral. J'aimerais vous donner quelques exemples de la discrimination qui est exercée à l'endroit des personnes handicapées dans le domaine des transports. À l'heure actuelle, il existe une limite quant au nombre de personnes handicapées qui peuvent voyager à bord d'un avion sur certaines lignes. Il va sans dire que les avions ne sont pas tous équipés de toilettes accessibles aux personnes handicapées. En fait, très peu en ont. Les sociétés aériennes exigent souvent que les voyageurs handicapés soient accompagnés, sans pour autant payer le billet de leur compagnon de voyage.



[Text]

Some airlines require advance notification by passengers with disabilities. Certainly smaller commuter aircraft are often without mechanisms to assist people with disabilities to board or disembark. This includes, for example, in our province in some of the smaller centres large aircraft that travel into the smaller centres where the weather is quite inclement and the access to that aircraft is non-existent.

I also mentioned inter-city buses, which are not wheelchair accessible. People with disabilities must take expensive cabs, when they are available, or arrange special transportation from airports to hotels. There are the cutbacks to VIA Rail which have left people with disabilities in many communities in Canada without a means of travel. They are virtually prisoners in their own city.

We also believe that the human rights of persons with disabilities must be respected with regard to statements of self-reliance provided by individuals travelling by public carriers. This relates back to the situation of the attendants required by some airlines.

The council is participating in the federal-provincial-territorial committee on transportation, a committee established by Transport Canada. It will continue to advocate for strong action by the federal government in providing accessibility to all modes of federally regulated transportation. Glen Cave is our member of council who sits on that committee.

The other area we would like to touch on is rehabilitation. Our council recognizes that within B.C. the provision of services that are required to assist people with disabilities to achieve economic and personal independence is fragmented, as it is in other provinces. This has been brought to our attention by consumers and advocates from across the country.

We believe there is a need to undertake a major study that will form the basis for a comprehensive, co-ordinated rehabilitation system. Such a system would integrate the medical, psychological, social, educational, vocational and all the other services required in achieving optimal rehabilitation outcomes. In doing so, we are not saying that individual dignity and autonomy should be disrespected. We would like to see it as part of the co-ordinated delivery of services.

The federal government may be interested in providing funding for a research study for a comprehensive, co-ordinated rehabilitation system that would serve as a model for all provinces. As our council undertakes further work on this—and this is actually one of our long-term goals that has a five-year aim—we will of course be communicating with the appropriate federal government bodies, as we do with our own provincial government.

[Translation]

Certaines sociétés aériennes exigent d'être prévenues à l'avance si une personne handicapée doit prendre un vol. Beaucoup de petits avions de navette ne sont pas dotés de passerelles d'embarquement ou de débarquement accessibles aux personnes handicapées. Dans notre province, cela vaut également pour des sociétés aériennes plus grandes qui desservent de petites localités au climat rude.

J'ai mentionné le cas des autobus interurbains qui ne sont pas accessibles aux fauteuils roulants. Pour se rendre de l'aéroport à l'hôtel, les personnes handicapées doivent souvent prendre des taxis coûteux, là où ils existent, ou prendre des dispositions spéciales pour leur transport. En raison des compressions budgétaires infligées à VIA Rail, certaines personnes handicapées dans de nombreuses localités canadiennes se retrouvent sans moyen de transport. Elles sont presque prisonnières dans leur propre ville.

Nous estimons également que les transporteurs publics doivent respecter les droits des personnes handicapées en n'exigeant pas d'elles qu'elles soient autonomes. Je fais allusion au fait que certaines d'entre elles exigent que les personnes handicapées soient accompagnées.

Le conseil participe aux travaux du comité fédéral-provincial-territorial sur les transports, qui a été créé par Transports Canada. Nous continuerons de presser le gouvernement fédéral d'assurer aux personnes handicapées l'accessibilité à tous les modes de transport assujettis à des règlements fédéraux. Glen Cave représente notre conseil à ce comité.

Nous voudrions également vous parler de la réadaptation. Notre conseil constate qu'en Colombie-Britannique, comme dans d'autres provinces, les services destinés à favoriser l'indépendance économique et personnelle des personnes handicapées sont dispersés. C'est d'ailleurs ce que nous ont fait remarquer des utilisateurs de ces services, ainsi que des défenseurs des droits des personnes handicapées, dans tout le pays.

À notre avis, une étude d'envergure s'impose. Son objectif devrait être d'établir les bases d'un système intégré de réadaptation dans tous les domaines de l'activité sociale. Ce système permettrait d'intégrer tous les services sur lesquels repose la réadaptation, dont les services médicaux, psychologiques, sociaux, scolaires et professionnels. Il devrait cependant respecter la dignité et l'autonomie de chacun.

Le gouvernement fédéral pourrait peut-être envisager la possibilité de financer un projet de recherche en vue de l'établissement d'un système de réadaptation intégré qui servirait de modèle à toutes les provinces. À mesure que notre conseil poursuit ses travaux dans ce domaine—c'est d'ailleurs l'un des objectifs à long terme que nous nous sommes fixés dans notre plan quinquennal—nous communiquerons évidemment avec les autorités fédérales compétentes, comme nous le faisons déjà avec les autorités compétentes de notre province.

[Texte]

[Traduction]

• 1415

In a related area we are encouraging our provincial government to engage in dialogue with the federal government to obtain support for a federal rehabilitation act, with the provinces developing companion acts. We believe there is a wealth of experience in the United States which supports the need for a legislative base to deal with the problems and the provision of funding for comprehensive rehabilitation services.

We strongly recommend to the standing committee that it exercise its influence to generate action on the development of a national rehabilitation act.

**Mr. Carleton:** We had one final recommendation, the recommendations in the *Obstacles* report. We are recommending that a mechanism be established to provide dialogue between the federal government and the provincial government towards the implementation of the recommendations in *Obstacles*.

In summary, we would like to comment on the environmental change and how that can best be accomplished in our country. We have seen in the United States that with the passage of the Americans with Disabilities Act a very significant step has been undertaken to fundamentally alter the environment in which persons with disabilities function. By prohibiting discrimination in employment, public accommodations, transportation, state and local governments and telecommunications, people with disabilities have made significant strides in having of barriers impeding equality of opportunity removed. By contrast, in Canada the Human Rights Act does not currently ensure the requirement of accommodation in employment.

We believe that the passage of far-reaching human rights legislation in the United States will cause Canadian legislators to look closely at our own legislation, or in some cases the lack of adequate legislation to protect human rights and promote economic integration.

Our council believes that the challenge of the 1990s will be to translate the increased awareness in Canada of the human rights of all Canadians into an environment that truly fosters equality of opportunity. The federal government has the opportunity to be a leader in opening up many areas of Canadian life to equal opportunity through a proactive approach to policy and legislation that is based on substantive equality.

**The Chairman:** Thank you very much for that presentation on behalf of the B.C. Premier's Council.

The Chair would now like to recognize the presence in the room of Shawn McCormick. He is not formally on the program, but Shawn is the Chairman of the Nova Scotia Premier's Council. I am sure we will find ourselves down in Atlantic Canada some day before too long, some time in the next year or two, we will hear from you more fully then. But I invite you to come to the table so you could participate in the question and answer period, if you like. Let us continue.

Dans le même contexte, nous encourageons notre gouvernement provincial à réclamer du gouvernement fédéral l'adoption d'une loi sur la réadaptation. Chaque province pourrait également adopter une loi semblable. Aux États-Unis, l'expérience démontre qu'il est nécessaire d'assurer par voie législative le financement de services de réadaptation intégrés.

Nous pressons fortement le comité permanent d'inciter le gouvernement à adopter une loi nationale sur la réadaptation.

**M. Carleton:** Enfin, nous recommandons la mise sur pied d'un mécanisme permettant la collaboration fédérale-provinciale en vue de la mise en oeuvre des recommandations figurant dans le rapport *Obstacles*.

En terminant, nous voudrions dire quelques mots au sujet de la façon dont on devrait s'y prendre au Canada pour améliorer la situation des personnes handicapées. Aux États-Unis, l'adoption de l'*Americans with Disability Act* constitue un pas très important vers l'amélioration de la situation des personnes handicapées. En interdisant la discrimination à l'endroit des personnes handicapées dans tous les domaines, qu'il s'agisse de l'emploi, des logements publics, des transports, des fonctions publiques des États et des administrations locales ainsi que des télécommunications, cette loi a grandement contribué à réduire les obstacles à l'égalité des personnes handicapées. Par contre, la Loi canadienne sur les droits de la personne n'assure pas actuellement l'égalité en matière d'emploi.

Nous estimons que l'adoption aux États-Unis de lois de grande envergure dans le domaine des droits de la personne incitera les législateurs canadiens à réexaminer nos propres lois, dans la mesure où celles-ci existent, pour s'assurer qu'elles protègent bien les droits de la personne et qu'elles favorisent l'intégration économique des personnes handicapées.

Notre conseil estime que le défi que devra relever notre société au cours des années 90 est celui-ci: traduire l'intérêt accru des Canadiens pour le respect des droits de la personne en mesures qui favorisent l'égalité des chances. Le gouvernement fédéral peut prendre l'initiative dans ce domaine et adopter des politiques et des mesures législatives fondées sur le respect de l'égalité de fait.

**Le président:** Je vous remercie de l'exposé que vous nous avez fait au nom du Conseil du premier ministre de la Colombie-Britannique.

J'aimerais souligner la présence parmi nous de M. Shawn McCormick. Sa comparution n'est pas prévue, mais Shawn s'intéresse à nos délibérations à titre de président du Conseil du premier ministre de la Nouvelle-Écosse. Je suis sûr que nous pourrions discuter plus longuement avec vous de toutes ces questions lorsque nous visiterons les provinces de l'Atlantique, ce que nous devrions faire d'ici un an ou deux. Je vous invite cependant à vous joindre à nous et à participer à la période des questions. Poursuivons.



[Text]

**Mr. Volpe:** Thank you very much for your presentation, Margo and Michael. Just a very brief question, one that has to do with the question of substantive equality and the new definition of equality that takes into consideration the material requirements of leveling-off the field. Are you suggesting that to prod on the legislators and those who implement equality in the system might be moved on a little bit more quickly with a court challenge, perhaps making use of the federal government's court challenges program?

• 1420

**Mr. Carleton:** As a council we really do not really have that mandate to initiate court action. As a citizen's advisory council we have a responsibility to report to government on areas that will benefit citizens with disabilities, but there certainly are many advocacy organizations in the province that are considering this route, and are actively considering this route.

**Mr. Volpe:** Is that how it came to you as members of the council and thereby focusing your attention on that particular definition as equality-seekers?

**Mr. Carleton:** That definition of equality certainly was consumer generated, and is one that speaks to the issue of accommodation and how governments can be proactive and really be ahead of the courts, when we can fully anticipate that these court challenges will be taking place as the decade goes forward.

**Mr. Shawn McCormick (Chairman, Nova Scotia Premier's Advisory Council on Persons with Disabilities):** I believe the federal human rights act and the Charter of Rights does provide ample protection in certain areas for disabled persons. The problem is that by the time you lay a complaint to the time it is borne out, you are looking at one to two years. We already have a Supreme Court decision in this country, *Hutt v. the Odeon Theatres* case, that clearly outlines what reasonable accommodation is. That was decided by the Supreme Court of Canada a couple of years ago.

The problem is that federal agencies are not willing to use that existing court case when it comes to developing policy and implementing correctives to existing programs and services. Also the human rights commission itself, federally and at the provincial and regional levels, is not proactive in promoting issues relative to disabled persons.

When Mr. Max Yalden first took over the office he came to Halifax and we met with him there and at that time it was promised there would be a new view within the federal human rights commission to come more proactive in issues relevant to the disabled. That is two years ago.

I myself and another person in the room are here this weekend to instigate an action against Transport Canada. It took us almost 11 months with the federal office pushing it to its final conclusion, which was in our favour.

So we have the mechanisms. I think the problem is that we do not have the will or maybe the ability of the federal human rights commission at the regional offices to push issues relevant to disabled persons.

[Translation]

**M. Volpe:** Je vous remercie de votre exposé, Margo et Michael. J'aurais une brève question à vous poser au sujet des mesures compensatrices devant être prises pour reconnaître une égalité de fait aux personnes handicapées. Voulez-vous dire que cela inciterait peut-être les législateurs et ceux qui assurent l'égalité dans le système à agir plus rapidement si l'on avait recours aux tribunaux, peut-être dans le cadre du programme de contestations judiciaires du gouvernement fédéral?

**M. Carleton:** Le conseil n'a pas vraiment le pouvoir d'intenter des procès. A titre de conseil consultatif des citoyens, nous devons rendre compte au gouvernement des mesures susceptibles d'aider les citoyens handicapés, mais bon nombre d'organismes de défense des citoyens de la province songent activement à intenter des poursuites.

**M. Volpe:** Est-ce de cette façon que l'affaire et cette définition particulière de l'égalité ont été portées à votre attention?

**M. Carleton:** Cette définition de l'égalité vient certes des consommateurs et vise la question des arrangements et la façon dont les gouvernements peuvent prendre l'initiative au lieu d'attendre les décisions des tribunaux, puisque nous savons fort bien qu'il y aura des contestations judiciaires plus tard pendant la décennie.

**M. Shawn McCormick (président, Nova Scotia Premier's Advisory Council on Persons with Disabilities):** A mon avis, la loi fédérale sur les droits de la personne et la charte des droits protègent amplement les personnes handicapées dans certains domaines. Le problème, c'est que, entre le moment où vous portez plainte et celui où l'on vous donne raison, il peut s'écouler un an ou deux. La Cour suprême a déjà rendu dans l'affaire *Hutt* contre les cinémas *Odeon* une décision qui explique clairement ce qui constitue des accommodements raisonnables. Elle a rendu cette décision il y a deux ou trois ans.

Le problème, c'est que les organismes fédéraux ne sont pas prêts à se servir de cette décision du tribunal pour élaborer leurs lignes de conduite et rectifier leurs programmes et services actuels. En outre, la commission des droits de la personne, aux échelons fédéral, provincial et régional, ne prend pas l'initiative de promouvoir des mesures utiles aux personnes handicapées.

Au moment de son entrée en fonction, M. Max Yalden était venu à Halifax pour nous rencontrer et nous avait promis que la commission fédérale des droits de la personne prendrait dorénavant l'initiative dans les questions reliées aux personnes handicapées. C'était il y a deux ans.

Moi-même et une autre personne ici aujourd'hui sommes venus cette fin de semaine-ci pour intenter une poursuite contre Transports Canada. Nos démarches auprès du bureau fédéral ont pris près de 11 mois avant que nous obtenions une décision finale en notre faveur.

Donc, les mécanismes existent. Le problème, c'est que les bureaux régionaux de la commission fédérale des droits de la personne n'ont pas la volonté ou peut-être la possibilité d'insister sur les questions qui intéressent les personnes handicapées.

[Texte]

**The Chairman:** I should just add a footnote that Shawn is one of the old-timers in this business. Neil Young and I met him years ago at the beginning of this whole governmental movement. He is almost as involved as I am now too.

**Mr. Young:** Because of the time constraints we are under, I will just have one brief question. How effective do you think these Premier's councils are in terms of changing policy, actually getting government action, departmental action?

**Ms Massie:** I think we became aware, as we met over lunch today—the B.C. council met with the Alberta council—that we deal with different governments and I think it very much depends on the government you are dealing with and the structure within that government. Our structure is very different from Alberta's and I think that has a lot to do. . . . At this point I think it is safe to say that it is too early to tell how effective we will be.

**Mr. Young:** How long have you been in existence?

**Ms Massie:** The council was actually appointed in January of 1989 but we did not have any staff until the summer of 1989, and at that point we had one person, Michael, until January. So we really have not had a full complement of staff, and that is two senior staff and an administrative assistant, since January of this year. So it really has not been very long, and it is hard to do a lot without quality staff people like this.

• 1425

**Mr. McPherson:** I would suggest that to this point we are very pleased with the progress we have made as a council in Alberta. We are two years old as a full council.

One thing I failed to mention is that the "Vision" paper we presented had tremendous community support for that direction and was eventually endorsed by the provincial Cabinet, which we think is a significant step, because they have adopted that as a philosophy that will drive their policy related to disability in the future. Without the council, that would never have happened. We think we have an opportunity in Alberta with the co-operative mode of the present day government to do very well. I would have to say that the jury is still out to some degree, because we still have our action plan to implement. But there is evidence that significant change is beginning to happen within the government because of the council's work.

**The Chairman:** Shawn, what about the east coast?

**Mr. McCormick:** We are the newest of the new in terms of these councils, and we are just sort of getting our heads together on where it is going. I have a deep concern that the councils do not become a dumping ground for provincial governments to refer issues that are and should, I feel, be better dealt with by the consumers in the community.

One of the roles of our commission in its very early stages was to try to outline the assurance that the consumer groups across the province not only be supported in their current efforts but also that resources become available to

[Traduction]

**Le président:** Je voudrais simplement ajouter que Shawn possède une longue expérience dans ce domaine. Neil Young et moi l'avons rencontré il y a des années, quand le gouvernement a commencé à s'intéresser à la question. Il s'y intéresse maintenant presque aussi activement que moi.

**M. Young:** Vu que nous ne disposons pas de beaucoup de temps, je me contenterai d'une brève question. Dans quelle mesure les conseils consultatifs des premiers ministres provinciaux sont-ils utiles pour modifier la politique et inciter le gouvernement et ses ministères à prendre certaines mesures?

**Mme Massie:** Comme nous l'avons constaté à l'heure du déjeuner, où le conseil de la Colombie-Britannique a rencontré celui de l'Alberta, les gouvernements avec lesquels nous faisons affaire sont différents et cela dépend beaucoup de chaque gouvernement et de sa structure. Notre structure est très différente de celle de l'Alberta, et je pense que c'est un facteur important. . . . A mon avis, il est encore trop tôt pour dire dans quelle mesure nous pourrions être efficaces.

**M. Young:** Depuis combien de temps le conseil existe-t-il?

**Mme Massie:** Le conseil a été formé en janvier 1989, mais nous n'avons pas eu d'employés avant l'été 1989 et, à partir de ce moment-là jusqu'en janvier, nous n'avions qu'un employé, en l'occurrence Michael. Nous n'avons donc un personnel complet, soit deux administrateurs principaux et un adjoint administratif, que depuis janvier dernier. Cela ne fait donc pas très longtemps, et c'est difficile de fonctionner sans un personnel compétent.

**M. McPherson:** Jusqu'ici, nous sommes très satisfaits des progrès que nous avons accomplis depuis la création du conseil en Alberta. Cela fait deux ans que nous sommes pleinement fonctionnels.

Une chose que je n'ai pas mentionnée, c'est que notre document «Vision» a reçu un excellent appui de la communauté et qu'il a aussi reçu l'approbation du Cabinet provincial, ce qui constitue une étape importante selon nous, parce que ce document servira de point d'appui à la politique du Cabinet relativement aux personnes handicapées à l'avenir. Cela ne serait jamais arrivé si le conseil n'avait pas été là. Étant donné l'esprit de collaboration du gouvernement actuel en Alberta, nous avons pu réussir très bien. Tout n'est pas encore terminé, parce que notre plan d'action n'est pas encore en vigueur, mais nous pouvons cependant constater des changements importants au sein du gouvernement à cause du travail du conseil.

**Le président:** Que pouvez-vous nous dire au sujet de la côte est, Shawn?

**M. McCormick:** Le nôtre est le plus récent des conseils consultatifs, et nous en sommes encore à nous entendre sur son orientation. Je ne voudrais surtout pas que les conseils deviennent un endroit où les gouvernements provinciaux se déchargent de leurs responsabilités pour certaines questions qui relèvent à mon avis des consommateurs eux-mêmes.

L'un des rôles de notre commission au tout début a été d'essayer de confirmer que les groupes de consommateurs de la province recevraient non pas seulement l'appui du gouvernement pour leurs programmes actuels, mais aussi les



[Text]

help them to develop. One of the problems that I think we recognize has been around for a while is that we are dealing with three levels of government. Provincial groups are caught in the middle. The province deals with municipalities who have run a lot of programs that impact on the lives of the disabled. Yet the money for many of those programs comes from the feds and passes through the provinces.

What the provinces say to the feds, the municipalities say to the provinces; i.e. do not give us programs that we are going to end up financing in the long term. Trying to build that bridge to cover those three levels of government is going to be very important for the Premiers' Councils, or whatever you want to call them. We have commissions, councils, whatever. You can write reports and all kinds of recommendations. The only thing that is going to impact on the lives of disabled Canadians is action.

I looked at my notes last night, and I sat in Halifax approximately 10 years when we first met with the *Obstacles* committee. It is hard to believe that so much time has gone by when so little has actually happened.

**The Chairman:** You have mellowed a lot too, Shawn.

**Mr. McCormick:** No, I am being nice today.

**The Chairman:** Thank you very much.

Al Johnson, you are the one member here on the committee who has a council here representing your province. Do you wish to ask any questions?

**Mr. Johnson:** Yes, but not specifically to the Alberta council.

I was concerned, as I heard the presentations, about the concept of reasonable accommodation, for example when travelling in aircraft. I have a background as a geologist and have been to many, many small communities in very small aircraft. I wonder if there is some sort of generally accepted definition among your communities of what reasonable accommodation means. How do you approach this subject? I am a bit new to this, as everyone knows, and I would like some help from you on how a person who is not disabled approaches the concept of reasonable accommodation for the disabled.

**Mr. Carleton:** I think it really is a concept that needs to be tackled by people with legal training, as well as the individuals who are directly affected, in a consultative kind of process. I would say it is really ensuring that the individual who is disabled has the equality of access in whatever field it might be. If we are talking about transportation, it is ensuring that the barrier is removed. How far do you go in terms of making it reasonable? Is that your question?

• 1430

**Mr. Johnson:** For example, if a person is a quadriplegic and you have a little Cessna aircraft, what is the rule you come up with? I am thinking of extremes, but only as examples. I am having difficulty understanding how you. . .

[Translation]

ressources pour les aider à améliorer leurs services. Un problème qui existe depuis longtemps, je pense, c'est que nous devons faire affaire avec trois échelons gouvernementaux. Les groupes provinciaux sont pris entre deux feux. La province traite pour sa part avec des municipalités qui ont mis sur pied toutes sortes de programmes qui touchent les personnes handicapées. Pourtant, l'argent qui finance bon nombre de ces programmes vient du gouvernement fédéral par l'entremise des provinces.

Ce que les provinces disent au gouvernement fédéral, les municipalités le disent aussi aux provinces, c'est-à-dire ne nous imposez pas des programmes que nous devons financer plus tard. Ce sera très important pour les conseils des premiers ministres—ou peu importe comment on les appelle, que ce soit des commissions ou des conseils—d'essayer d'établir des liens entre les trois échelons gouvernementaux. On peut rédiger des rapports ou formuler toutes sortes de recommandations, mais la seule chose qui touchera vraiment la vie des Canadiens handicapés, c'est l'action concrète.

J'ai examiné mes notes hier soir et j'ai constaté que j'ai passé environ 10 ans à Halifax depuis notre première réunion avec le comité *Obstacles*. J'arrive difficilement à croire qu'il s'est passé tellement de temps et qu'on ait fait tellement peu depuis.

**Le président:** Vous vous êtes aussi bien adouci, Shawn.

**M. McCormick:** Non, je fais un effort pour être gentil aujourd'hui.

**Le président:** Merci beaucoup.

Al Johnson, vous êtes le seul membre du comité à avoir sa province représentée par un conseil. Voulez-vous poser des questions?

**M. Johnson:** Oui, mais pas nécessairement au conseil de l'Alberta.

En écoutant les exposés, je me suis posé des questions au sujet du principe des accommodements raisonnables, par exemple pour ceux qui voyagent en avion. Je suis géologue et j'ai visité un très grand nombre de petites localités dans de très petits avions. Y a-t-il une définition généralement acceptée par vos localités de ce que représentent des accommodements raisonnables? Comment abordez-vous la question? Comme tout le monde le sait, il n'y a pas très longtemps que je m'occupe de cette question, et je me demandais comment une personne qui n'est pas handicapée peut considérer la question des accommodements raisonnables pour les handicapés.

**M. Carleton:** À mon avis, c'est une question qui doit être examinée de concert par des gens qui ont une formation juridique et par les personnes directement touchées. Il s'agit essentiellement de garantir que la personne handicapée a le même accès aux services ou aux installations qu'une autre. S'il s'agit de transport, il faut garantir que les obstacles sont supprimés. Jusqu'où faut-il aller pour que les accommodements soient raisonnables? Est-ce ce que vous voulez savoir?

**M. Johnson:** Par exemple, quelle est la règle si un tétraplégique veut monter dans un petit appareil Cessna? C'est un cas extrême, mais ce n'est qu'un exemple. J'ai du mal à comprendre comment vous. . .

[Texte]

**Mr. Carleton:** I think it comes back to what Alberta was saying and what we are saying. It is a citizenship aspect. The person who is a quadriplegic and wants to go from A to B has a right to go as a citizen, as everyone else does. I think some of those practical considerations about making that happen have to be ironed out. I do not think we can do that in terms of defining how far that has to go or should go today, but perhaps we should approach it from the point of view that citizenship comes first and that the individual is a citizen and should have all the rights of every other citizen.

**Mr. McCormick:** As a person who travels 100,000 miles a year, I think access with dignity is the key. A person can be stuffed onto anything or stuffed anywhere. I believe the people who regulated the national airlines did a great disservice to disabled persons when they allowed these small regional carriers to buy equipment that would not allow a disabled person to be loaded and unloaded from an aircraft with any sense of human dignity. You are treated no better than a mail bag on some of these runs.

I believe that not only in terms of dignity, but also in terms of safety, that has to be one of the major factors. If you start lifting and pulling quadriplegics and stuffing them into seats on one of these small aircraft, the physical harm that could come to them—and that could be protracted long into the future—could really open up a whole area of liability. The National Transportation Agency, I believe, in allowing regional carriers to downsize their equipment for economic reasons, has done a great disservice to the disabled. No consultation took place before that happened, which is contrary to the *Obstacles* report of the committee on which you gentlemen sit.

**The Chairman:** May I, as chairman, on behalf of the committee, express our appreciation to you from the three councils. It is a new endeavour you are embarking on in the provincial field, and we are looking forward to working with all of you in that regard to see how we can work together to improve things for all disabled people.

**Mr. McCormick:** I have just one question to the chairman. Since we are on the east coast, when are you coming down?

**The Chairman:** I was just saying to my colleagues at noon that last year we were in central Canada, this year we are in western Canada, and I would not be surprised if next year we were in eastern Canada. That is not a commitment, but I would not be surprised.

**Mr. McCormick:** Well, let us make it happen.

**The Chairman:** Thank you very much, ladies and gentlemen, for being with us. We appreciate it.

**Mr. Young:** Mr. Chairman, on a point of order before we have the next witnesses, various groups have submitted written submissions to the committee and have made just oral presentations. I wonder whether or not it would be possible to attach their presentations as addendums to the committee proceedings.

[Traduction]

**M. Carleton:** Cela nous ramène à ce que disait le groupe de l'Alberta et à ce que nous disons nous-mêmes. C'est une question de droits des citoyens. Le tétraplégique qui veut aller d'un endroit à un autre a le droit de se déplacer autant que n'importe quel autre citoyen. Pour le lui permettre, il faut régler certains problèmes d'ordre pratique. Je ne pense pas que nous puissions nous contenter de définir jusqu'où nous devons aller à l'heure actuelle. Nous devrions peut-être considérer au contraire que les droits du citoyen passent avant toute autre chose, que le tétraplégique est un citoyen et qu'il devrait avoir les mêmes droits que tous les autres citoyens.

**M. McCormick:** Je parcours moi-même 100,000 milles par année et je pense que le plus important, c'est de donner accès aux services en respectant la dignité de la personne. Il y a toujours moyen de fourrer quelqu'un quelque part. À mon avis, ceux qui ont établi la réglementation pour les lignes aériennes nationales ont nui énormément aux personnes handicapées en laissant les petits transporteurs régionaux d'acheter du matériel qui ne permet pas aux personnes handicapées de monter à bord d'un appareil ou d'en descendre en conservant leur dignité humaine. Dans certains cas, elles ne sont pas mieux traitées qu'un sac postal.

Il y a non seulement la dignité, mais aussi la sécurité. Ce doit être l'une principales considérations. Si l'on essaie de soulever ou de tirer des tétraplégiques pour les enfoncer dans des sièges dans un de ces petits appareils, cela pourrait donner lieu à toutes sortes de poursuites pour dommages et intérêts vu le tort physique que cela peut leur causer, même beaucoup plus tard. Il me semble donc que l'Office national des transports a nui énormément aux personnes handicapées en permettant aux transporteurs régionaux d'opter pour du matériel plus petit pour des raisons économiques. Cela s'est fait sans consultation, contrairement à ce que recommande le rapport *Obstacles* de votre comité.

**Le président:** À titre de président du comité, je tiens à remercier les représentants des trois conseils. Ce sont là de nouveaux champs d'activité pour les provinces, et nous espérons pouvoir travailler de concert avec vous à l'avenir pour déterminer comment on peut améliorer la situation de toutes les personnes handicapées.

**M. McCormick:** Je voudrais poser une seule question au président. Puisque nous parlons de la côte est, quand viendrez-vous chez nous?

**Le président:** Je disais justement à mes collègues ce midi que nous étions allés l'année dernière au Canada central, que nous sommes cette année dans l'Ouest et que cela ne m'étonnerait pas que nous siégions l'année prochaine dans l'Est. Ce n'est pas une promesse, mais cela ne m'étonnerait pas.

**M. McCormick:** Arrangeons-nous pour que cela se fasse.

**Le président:** Mesdames et messieurs, je vous remercie beaucoup d'être venus. Nous vous en sommes reconnaissants.

**M. Young:** Monsieur le président, j'invoque le Règlement. Avant que nous entendions les prochains témoins, je signale que divers groupes ont présenté des mémoires écrits au comité et se sont contentés d'un exposé oral. Pourrions-nous joindre leurs mémoires en annexe aux délibérations du comité?



[Text]

**The Chairman:** I think any reasonably brief presentations such as we have had this afternoon could easily be appended to our committee *Minutes of Proceedings and Evidence* for today. Is that agreed?

**Some hon. members:** Agreed.

**The Chairman:** Our next set of witnesses consists of representatives of consumer groups from the four western provinces. We are pleased to have them with us now.

• 1435

If I am not mistaken, the Alberta group consists of Muriel Keeling, past chairman of the Alberta Committee of Disabled Citizens; and Jamie Hicks, who is a board member. We will hear your brief now. Then if one of my colleagues has a pressing question, we could perhaps get that question asked before you have to leave for the airport. The floor is yours.

**Mr. Jamie Hicks (Board Member, Alberta Committee of Disabled Citizens):** Alberta is going to try to address a couple of issues: employment and CAP/VRDP. I would like to address employment.

In going through your most recent paper, I would like to recognize two things you talked about. I was really pleased there was a recognition that without economic integration, people with disabilities will never have full participation in Canadian society. We are based on a market economy for the most part, and money makes things happen. Unless people with disabilities are in positions where they can actually get some economic clout behind them, they will not become full citizens.

The other thing is that I would like to encourage you to recognize that employment is more than just the presence of a job. Employment for people is a way for them to participate in social life; it is a way for them to raise their self-esteem; it is a career. As a career it needs to cover the whole gamut, not only employer-employee relationships; it needs to be much more encompassing.

I want to concentrate on the federal government's employment equity initiatives and to discuss those a little bit. There are basically three mechanisms I see that the federal government has instituted to address employment equity. The first is the Public Service Commission and its initiatives to try to achieve employment equity within the federal government itself, within the Public Service.

The second is the reporting mechanism of the Crown corporations and companies who receive dollars and who have over 100 employees. The third is the programs they put in place to try to remove some of the inequity amongst people with disabilities.

With the reporting mechanism, Canada through Judge Abella's report did not go with a quota system. However, our whole basis of statistical analysis is based on quotas. They have told employers they are not asking them to reach quotas and they are not instituting a quota system, yet this is exactly how they decide whether an organization is successful in its employment equity attempts.

[Translation]

**Le président:** Il me semble que tout mémoire relativement bref comme ceux que nous avons reçus cet après-midi pourraient facilement être annexés aux *Procès verbaux et témoignages* de notre comité. Est-ce d'accord?

**Des voix:** D'accord.

**Le président:** Nos prochains témoins sont des représentants de groupes de consommateurs des quatre provinces de l'Ouest. Nous sommes heureux de les accueillir.

Si je ne trompe les témoins albertains sont Muriel Keeling, ancienne présidente de l'Alberta Committee of Disabled Citizens, et Jamie Hicks, membre de son conseil de direction. Nous allons vous passer la parole pour la lecture du mémoire. Si l'un de mes collègues a une question urgente à vous poser, nous essaierons de vous la poser avant que vous n'ayez à partir pour l'aéroport. Vous avez la parole.

**M. Jamie Hicks (membre du conseil de direction, Alberta Committee of Disabled Citizens):** Nous allons surtout nous pencher sur deux grandes questions: celle de l'emploi d'abord, et celle du RAPC/PRPPH. Intéressons-nous d'abord à la question de l'emploi.

À la lecture de votre dernière publication, je constate deux choses. J'ai d'abord été heureux de voir qu'il y est clairement indiqué que, sans intégration économique, il n'est pas possible de parler d'une véritable participation des handicapés à la société canadienne. Notre économie est une économie de marché, pour l'essentiel, et quelles que soient vos intentions, tout revient à une question d'argent. C'est-à-dire que les handicapés, pour devenir d'authentiques citoyens, doivent s'appuyer sur un pouvoir économique.

J'aimerais deuxièmement vous encourager à ne pas oublier que la question de l'emploi ne se réduit pas au fait d'avoir un travail. Être employé, c'est avoir la possibilité de participer à l'activité sociale, et de ce fait d'être respecté et de se respecter soi-même; c'est un problème de carrière. Ce problème de carrière dépasse à son tour les strictes limites du problème des rapports entre l'employeur et l'employé.

Je vais maintenant vous parler de l'action du gouvernement sur le plan de l'équité en matière d'emploi. Pour l'essentiel, cette action se ramène à trois volets. Le premier est celui de la Commission de la Fonction publique, et des efforts qu'elle fait pour instaurer l'équité en matière d'emploi au sein de l'administration fédérale elle-même.

Le deuxième volet est celui des conditions imposées aux sociétés de la Couronne et autres compagnies qui sont subventionnées et qui comptent plus de 100 employés. Le troisième volet est celui des programmes mis en place pour que les handicapés ne soient pas trop désavantagés.

En ce qui concerne le deuxième de ces trois volets que je viens d'évoquer, rappelons que l'on a, suite au rapport du juge Abella, abandonné l'idée d'imposer des quotas. Cependant, toute l'analyse statistique de la question est faite en fonction de la notion de quotas, puisqu'on a bien expliqué aux employeurs que, bien que l'on ne leur demande pas de respecter des quotas, c'est pourtant bien l'analyse des pourcentages qui permet de décider si oui ou non telle société de la Couronne applique avec succès le programme d'équité en matière d'emploi.

[Texte]

I find it quite disheartening that at the present time there is no mechanism for consumers to go to the government with complaints of a company and they actually have to go through litigation. I feel this is setting up consumers and businesses to be adversaries. It is not creating a partnership amongst those people to try to encourage employment equity. I think more work needs to be done to develop a system that will allow businesses to work in partnership with people with disabilities and not to be at odds.

As for the Public Service Commission, since instituting the employment equity initiatives, the figures of people who have disabilities who work for the federal government have actually reduced. This tells me there is something drastically wrong with the system. Currently they are using a system where they have a pool of people who are labelled as disabled who could work in different places. They bring them in on term appointments. They do not always bring people in on permanent positions. Often those term appointments end and the person leaves. If the person comes in on a permanent position, the attitudes of people working there are no different from the attitudes of the rest of the community.

If we are saying that attitudinal barriers exist out there and that employers need education and need to work with consumers to find out why we are having such difficulty, the Public Service Commission needs to do the same thing. They need to look at their own departments and find out why this is not working. Possibly some cross-cultural training could be done, utilizing both the provincial and local consumer groups to come in and do the cross-cultural training to help those departments at all levels, including departments such as the Secretary of State, to look at what they are doing with regard to hiring people with disabilities.

The last thing I would like to address is the programs themselves. One of the difficulties of the programs is their short-term nature. In the last shuffle of the programs, they took the Severely Employment Disadvantaged Program and redesigned it to look like a job entry/re-entry program. This program has a shorter period of time for people to be trained. It allows less dollars for extra costs associated with training and employment. It does not provide the support that even the Severely Employment Disadvantaged Program did originally. The intent of that program was to recognize the fragmentation of policies, short-term nature of programs, lack of continuity in programs, and an unco-ordinated approach among all levels of government.

• 1440

In Calgary, a second program for people with physical disabilities has recently been closed by the federal government. I think this leaves Calgary specifically, along with Alberta, in a position where they cannot actively support people.

[Traduction]

Je trouve par ailleurs très décourageant qu'il n'y ait aucune procédure permettant aux consommateurs de déposer auprès de l'administration des plaintes contre telle ou telle société, ce qui finalement les oblige à passer par la voie du procès. Ce recours contribue à créer entre les consommateurs et les sociétés concernées, un climat d'hostilité, qui est à l'opposé de la collaboration nécessaire à la bonne exécution du programme d'équité en matière d'emploi. Il faut donc travailler à développer un système qui permettra aux entreprises et aux sociétés de travailler en collaboration avec les handicapés.

Passons maintenant à la Commission de la Fonction publique. Depuis l'institution de l'équité en matière d'emploi, on constate une diminution du nombre de handicapés au sein de la fonction publique fédérale. De toute évidence, le système ne fonctionne pas de façon satisfaisante. On dispose à l'heure actuelle d'un pool de personnes déclarées handicapées, que l'on peut affecter à divers postes, en vertu de contrats à durée déterminée. C'est-à-dire que ces personnes n'ont très souvent pas de postes permanents. À l'expiration du contrat, la personne employée quitte le poste. En cas d'affectation à un emploi permanent, l'on constate que les réactions de l'environnement ne sont pas différentes de ce qu'elles pourraient être dans le reste du monde du travail.

Il y a donc effectivement des obstacles d'ordre psychologique à vaincre, et les employés ont besoin d'être éduqués et de travailler avec les handicapés pour comprendre qu'elles sont nos difficultés; on attendrait de la Commission de la Fonction publique qu'elle fasse le même effort. Qu'elle examine la situation dans ses propres ministères et mette en évidence ce qui ne fonctionne pas dans ce système. Des programmes de formation et d'éducation pourraient permettre aux associations provinciales et locales de handicapés de rencontrer les employeurs, et d'aider notamment les ministères, à tous les niveaux, et je pense notamment au Secrétariat d'État, à revoir leurs politiques de recrutement à l'égard des handicapés.

Je voudrais maintenant parler des programmes eux-mêmes. Leur faiblesse vient souvent de leur courte durée. Lors de la dernière refonte de ces programmes, le Programme des personnes fortement défavorisées sur le plan de l'emploi a été réaménagé sur le modèle de l'option intégration professionnelle/réintégration. Avec ce nouveau programme la période de formation est plus courte. Il prévoit moins d'argent pour les frais supplémentaires engendrés par la formation et l'emploi des handicapés. Au total, l'effort d'assistance est moindre qu'il ne l'était à l'origine lorsque le Programme pour les personnes fortement défavorisées sur le plan de l'emploi a été conçu. Il s'agissait en effet d'un ensemble de mesures destinées à tenir compte de la fragmentation des politiques, du manque de coordination entre les divers paliers de gouvernement, de la courte durée des programmes et de leur manque de continuité.

Le gouvernement fédéral a par ailleurs supprimé, à Calgary, un autre programme destiné aux personnes souffrant de handicaps physiques. Il est donc devenu extrêmement difficile d'assister les handicapés, à Calgary et de façon générale en Alberta.



[Text]

We are under a 52-week mandate. Often people with disabilities are coming into it from behind. They may have been distanced from the educational system in the first place. If you have left school in grade 8 or were denied any schooling after grade 8, it is very difficult to find a job within 52 weeks. The program demands that you find a job within 52 weeks. If you do not get your stats up, they close down the program. This needs to be revisited. More opportunities need to be made.

I do applaud the report in that it encourages partnership with people with disabilities. I suggest that we have a system in place for employment equity within the federal government; we encourage some of the other sectors in the community to look at employment equity. What we need now is more discussion.

There needs to be more concentration on allowing people with disabilities to lead that discussion and to work in partnership with businesses and with the federal government to ensure that employment equity becomes a reality.

**The Chairman:** Your comments are very apropos to the work of the committee. As you probably know, we are about to embark on a study of integration of disabled people. One of the first things we are going to look at is employment and the training that goes with this. So what you have said is very helpful to us. We appreciate the well-organized presentation.

May we now hear from your colleague, Muriel Keeling.

**Ms Muriel Keeling (Past Chairman, Alberta Committee of Disabled Citizens):** I was concerned partly about the timing element for Jamie.

**The Chairman:** Excuse me for interrupting, but does anyone here want to ask a question of Jamie before he goes?

**Mr. Johnson:** Just for clarification, were the programs that were cut CEIC programs?

**Mr. Hicks:** Yes, it was Canadian Jobs Strategy.

**Mr. Johnson:** The funding cut for that is because of the Senate hold-up on the new bill, is it not?

**Mr. Hicks:** No, both of those programs were cut due to a statistical inability to get people placed within the time period allotted. As I said, the limitation is 52 weeks. With both programs, it was decided that they could not place enough people within 52 weeks. So funding was cut from those programs.

**Mr. Johnson:** Do you know if that is the law or the regulations? Is the 52-week requirement written into the base legislation, or is it part of the regulations? It is a lot easier to get regulations changed than—

**Mr. Hicks:** My understanding is that it is a regulation. It is the way the program was designed, not the law itself.

**The Chairman:** The minister herself would have the power to change that.

**Mr. Hicks:** Yes, I believe so.

[Translation]

Et puis il y a cette condition des 52 semaines. Très souvent les handicapés ont déjà un retard à rattraper. Il arrive par exemple qu'ils n'aient pas terminé leur scolarité. Lorsque vous n'êtes pas allé plus loin que la huitième année il devient très difficile de trouver un emploi en l'espace de 52 semaines. Or le programme l'exige. Au total, si les statistiques ne sont pas satisfaisantes, le programme est supprimé. Il faudra revenir là-dessus et se montrer plus généreux.

Je suis cependant très heureux de constater par ailleurs que le rapport encourage la coopération avec les handicapés. Il y a déjà au niveau fédéral un programme d'équité en matière d'emploi; encourageons les autres secteurs d'activité à mettre en place un programme similaire. Nous avons besoin de plus de concertation.

Il faut notamment permettre aux handicapés de plaider leur cause auprès du secteur privé, du gouvernement fédéral, et de collaborer avec tous les intéressés pour que l'équité en matière d'emploi devienne une réalité.

**Le président:** Voilà des conclusions qui vont tout à fait dans le sens des travaux du comité. Comme vous le savez peut-être, nous sommes à la veille de nous embarquer dans une étude de la question de l'intégration des handicapés. Nous allons tout d'abord nous pencher sur la question de l'emploi et de la formation. Ce que vous nous avez dit là-dessus nous sera très utile. Voilà donc un exposé très bien fait.

Nous allons maintenant passer la parole à votre collègue, Muriel Keeling.

**Mme Muriel Keeling (ancienne présidente de l'Alberta Committee of Disabled Citizens):** Je me demandais si Jamie aurait assez de temps.

**Le président:** Excusez-moi, est-ce que quelqu'un veut poser une question à Jamie avant qu'il ne nous quitte?

**M. Johnson:** J'aimerais que les choses soient bien claires: est-ce que les coupures concernaient des programmes de la CEIC?

**M. Hicks:** Oui, il s'agit du programme de la Planification de l'emploi.

**M. Johnson:** Est-ce que c'est parce que le Sénat a bloqué le nouveau projet de loi?

**M. Hicks:** Non, cela est dû au fait que l'on n'a pas réussi à placer suffisamment de gens dans les 52 semaines prévues. On a donc immédiatement réduit le budget de ces programmes.

**M. Johnson:** Est-ce une exigence de la loi ou de la réglementation? Ces 52 semaines, est-ce inscrit dans la loi, ou simplement dans les mesures d'application? Il est toujours plus facile de modifier un règlement. . .

**M. Hicks:** À mon avis, il s'agit du règlement. C'est-à-dire de la façon dont le programme a été conçu, et non pas de la loi elle-même.

**Le président:** La ministre pourrait donc modifier cela.

**M. Hicks:** Oui, c'est ce que je crois.

[Texte]

**The Chairman:** Are there any other questions of Jamie?

**Mr. Volpe:** I appreciate the thoroughness and the conciseness of your presentation.

**The Chairman:** It was very well done, was it not? Thank you again, Jamie, for being here.

**Ms Keeling:** I am one of those many people with disabilities who wear more than one hat. I am also very much involved with the independent living movement and where it stands. I found myself with a lot of questions and a lot of different emotions, hearing your questions and the presentations this morning. But what I want to talk about this afternoon from the point of view of the Alberta Committee of Disabled Citizens is the CAP/VRDP funding and the way it is funded.

The majority of programs that affect people with disabilities come under the social umbrella. This means they come under Health and Welfare, Social Services, Education. Those programs are all part of the CAP umbrella. They are co-funded by the federal and provincial governments.

Over the last few years we have seen changes in those programs. We saw a lot of discussion two years ago with regard to the renewal of the contracts around CAP and VRDP. We are now seeing a government proposing to cut back or to freeze the CAP contributions to the different provinces. This adds an extra burden to a group of people who are already burdened too much.

• 1445

The kind of funding that is given—and we understand very much the delicacy of the relationship between the federal and the provincial governments—is given by the federal government to the provinces to use basically as they wish and in the best interests of the people of their province. There appears to be little control, and we are being told constantly by our federal colleagues that they do not have a lot of say into how those dollars are spent or where they are spent. Some of it is part of the contract.

One of the things I am really angry about and we get very concerned about is the fact that in those negotiations and in trying to get information, as a group of people and as people with disabilities, we do not have access to such information until after things are done. This really bothers us. There are times when we do not have the answers, but we can certainly ask the questions and prod people.

The one thing I would like to see come from this committee—and you were talking about political action and political will this morning—is how the federal government can begin to show by example and also by putting pressure on their colleagues to let us enter the discussions and to let us be part of it as well.

If we want change and if we want to see independent living centres and consumer groups and people with disabilities all across Canada really begin to assume their place in society, we do need economic security. One of the things we need is security of the resources we use: the independent living centres, the action groups, the community living, the leisure programs, whatever it might be. We are not going to get it until we are able to broaden some of the

[Traduction]

**Le président:** Avez-vous d'autres questions à poser à Jamie?

**M. Volpe:** Merci pour cet exposé à la fois concis et complet.

**Le président:** Effectivement, il était extrêmement bien rédigé. Merci beaucoup, Jamie.

**Mme Keeling:** Je fais partie de ces nombreux handicapés qui portent plusieurs chapeaux. Je travaille beaucoup au sein du mouvement pour une vie autonome. Les exposés de ce matin, et les questions que vous posez, suscitent en moi diverses réactions et émotions, mais ce dont je veux vous parler cet après-midi, au nom de l'Alberta Committee of Disabled Citizens, c'est du RAPC/PRPPH et de son financement.

La plupart des programmes destinés aux handicapés relèvent du portefeuille social. C'est-à-dire qu'ils relèvent de la Santé et du Bien-être social, des Services sociaux et de l'Éducation. Ces programmes qui sont financés par les gouvernements fédéral et provinciaux, font partie du RAPC.

Au cours des dernières années, ces programmes ont été diversement modifiés. Il y a deux ans, nous avons assisté à toute une discussion concernant le renouvellement des contrats du RAPC et PRPPH. Or, le gouvernement propose à l'heure actuelle de réduire ou de geler les versements aux provinces au titre du RAPC. Au total, cela contribue à défavoriser des gens qui le sont déjà.

Les versements du gouvernement fédéral—et nous comprenons à quel point est délicate la relation entre le gouvernement fédéral et les provinces—laissent aux provinces la liberté d'utiliser ces sommes dans l'intérêt bien compris de leurs habitants. Il semble que le palier fédéral ait peu voix au chapitre quant à la façon dont ces fonds sont utilisés; c'est en tout cas ce que nous disent en permanence nos collègues du niveau fédéral. D'une certaine manière, c'est ainsi que les accords prévoient la chose.

Et ce qui me met réellement en colère, et ce qui nous préoccupe beaucoup, c'est que dans ces négociations, les handicapés ne sont informés qu'après coup, lorsque tout a été décidé. C'est tout de même très gênant! Il peut arriver, effectivement, que nous n'ayons pas de solution aux problèmes qui se posent, mais nous devrions en tout cas pouvoir poser des questions et faire un petit peu avancer les choses.

Ce que j'attends, entre autres, de ce comité—et comme vous l'avez dit ce matin, il faut qu'au niveau politique une volonté se fasse connaître c'est qu'il amène le palier fédéral à montrer l'exemple, et que peut-être vous fassiez pression auprès de vos collègues pour que nous finissions à véritablement participer aux discussions et à être consultés.

Si nous voulons que cela change, si nous voulons que, grâce aux centres de vie autonome et aux associations de handicapés, ceux-ci dans tout le Canada puissent véritablement tenir leur place dans la société, nous avons besoin pour eux de cette sécurité économique. Et nous avons notamment besoin qu'ils puissent compter sur ces ressources qui sont mises à leur disposition: les centres de vie autonome, les associations et groupes d'action, les



[Text]

mandates about the CAP funding and the VRDP funding that allow such funding to go to other than the traditional agencies.

I do not propose we abolish those agencies, but we do need to work more closely in a collaboration and a partnership role. We do prove and we have the statistics that say we have good alternatives, but we are constantly told no, because we do not meet this criteria we are not part of it.

I think we have to stop the ping-pong, ladies and gentlemen. I am tired of it. I am tired of the fact that we keep saying it is the bureaucrats, it is the provincial people, it is the municipal people, it is the politicians or it is the consumers, because they do not tell us what they want. I get a sense that we are ping-ponging back and forth and we are wasting a lot of energy and a lot of time.

I respect the fact that there are very delicate negotiations going on and that we cannot go stomping in with our flags and things. But sometimes we have to. I would like very much to see us challenge each other not only with the will to do something, but also with the action. The action does not have to be in major steps. It is in small steps. It is in going from our part and being able to access the resources provincially we need so that we can get the information and get into the programs and get some support.

From your side, maybe it is action in talking with your colleagues again. I know we are just one of many hundreds of issues you deal with every day, but we are an important part of the community. I think we need to be recognized for it.

I want to issue a challenge: a challenge to us to put action to what we have been trying to say for the last little while, and also a challenge to the bureaucrats and a challenge to the politicians as well. If we are going to retain and strive for and gain equality for people from all cultures and right across the board, then we have to be more flexible. We have to start opening communication and also be willing to begin to take some action.

I see small steps happening in some areas, but then I see them get turned down. The CAP/VRDP went through negotiations that were intended to broaden it. It goes into contracts and they begin to freeze some of those contracts. This is not action; this is going backwards. We have to stop doing it. Thank you.

**The Chairman:** Muriel, thank you very much for your very cogent observations on the current situation.

Perhaps then we could hear from your B.C. colleagues and save any questions until a little bit later. I think you gentlemen also need to get away reasonably soon, do you not?

[Translation]

programmes de vie communautaire et de loisirs, etc. Tout cela ne sera possible que le jour où nous arriverons à élargir la définition et le mandat du RAPC et du PRPPH, afin que les fonds puissent également profiter à d'autres initiatives que celles des organismes traditionnels.

Non pas que je veuille que ceux-ci disparaissent, mais nous devons pouvoir travailler de façon plus étroite et collaborer en véritables partenaires. Nous pouvons prouver, et nous avons des statistiques à cet effet, que nous avons des solutions de rechange qui se tiennent, alors que par ailleurs nous nous voyons toujours opposer un refus de financement, sous prétexte que nos solutions de rechange ne correspondent pas aux critères et aux définitions des programmes officiels.

Il est temps de mettre un terme à ce petit jeu de ping-pong. J'en suis moi-même lasse. J'en ai assez d'entendre dire que c'est de la faute des fonctionnaires, provinciaux ou municipaux, ou des hommes politiques, ou des handicapés eux-mêmes, qui ne nous disent pas toujours ce qu'ils veulent. J'ai l'impression que l'on se renvoie en permanence la balle et que l'on perd beaucoup de temps et d'énergie.

Je comprends que les négociations sont extrêmement complexes et délicates, et que ça n'est pas forcément le moment d'organiser des défilés, drapeaux en tête. Et pourtant, c'est parfois ce qu'il faut faire. J'aimerais donc que nous nous encourageons les uns les autres à faire preuve d'une plus grande détermination, mais également à passer à l'action. Cette action n'a pas besoin d'être tout de suite spectaculaire, les choses se font petit à petit. En ce qui nous concerne, il nous faut pouvoir disposer au niveau provincial de suffisamment de ressources, y avoir accès, avoir accès à l'information et aux programmes, et au total pouvoir être aidés.

De votre côté, l'action consistera peut-être à en discuter avec vos collègues. Je sais que nous ne sommes qu'une des très nombreuses questions dont vous vous occupez quotidiennement; nous sommes, néanmoins, un fragment important de la population. Il est important que cela soit bien reconnu.

J'aimerais ici lancer un appel, qui d'un côté nous concerne, et il s'agira de transformer en actes certaines de nos paroles, mais qui concerne également les fonctionnaires et les hommes politiques. Si l'équité et l'égalité entre tous nous tiennent tant à coeur, nous devons faire preuve d'un peu plus de souplesse. Nous devons commencer à communiquer et être prêts à agir.

Je vois cependant, dans certains secteurs, certains faire des propositions qui malheureusement ne sont pas prises en considération. Le RAPC/PRPPH a fait l'objet de négociations qui devaient en élargir la portée. Les contrats sont signés, et subitement les fonds sont gelés. Ça n'est pas ce que j'appelle agir, j'ai plutôt l'impression qu'on fait marche arrière. Il est grand temps que cela cesse. Merci.

**Le président:** Merci, Muriel, pour cette réflexion tout à fait pertinente.

Peut-être pourrions-nous d'abord donner la parole à vos collègues de Colombie-Britannique, et réserver les questions pour un peu plus tard. Je pense que vous avez vous aussi besoin de pouvoir partir à l'heure?

[Texte]

Who is going to lead off? We have Garry Colley, who is with the Advocacy Access Project; and Jim Sands, who is a researcher with the AIDS and Disability Action Project.

**Ms Massie:** I am going to lead off. I am going to put on my other hat: I am the president of the B.C. Coalition of the Disabled. I would like to introduce these two gentlemen whom you have just recognized. I would add that they are two of our staff people and they work on the front lines with people with disabilities, as consumers themselves. They will be relating issues dealing with two more subjects that have not been dealt with yet. Thank you.

[Traduction]

Qui va commencer? J'ai ici sur ma liste Garry Colley, de l'Advocacy Access Project; et Jim Sands, responsable de recherche pour le projet AIDS and Disability Action.

**Mme Massie:** Je vais prendre la parole la première. Je vais d'ailleurs changer de casquette: je suis présidente de la B.C. Coalition of the Disabled. Je vais présenter les deux messieurs que vous venez de nommer. Ils font partie de notre équipe et travaillent sur le terrain avec les handicapés, dont ils font eux-mêmes partie. Ils vont aborder deux aspects de ce sujet qui n'ont pas jusqu'ici été traités. Merci.

• 1450

**The Chairman:** Thanks very much for that introduction. Gentlemen, the floor is yours.

**Mr. Jim Sands (Researcher, AIDS and Disability Action Project, B.C. Coalition of the Disabled):** Mr. Chairman, because we do not have a lot of time today, my purpose is to bring to your attention some of the issues that are surrounding our project and to lay out some of the ideas surrounding AIDS as a disability. Our project is the first of its kind in Canada that has such a broad mandate, so I would like to give you some history and then mention some of the issues that may require your attention in the future.

This project began about two years ago at the coalition. Some questions came up at the board level about AIDS, and people were debating about whether AIDS-HIV could be seen as a disability issue. It was decided to do some research around the issue, and through the course of the summer I was hired on a small grant project of three or four months to do some research.

I have told this story a few times, but I will tell it here, and I do not tell it to blame anybody. I went into a Canada Employment Office and saw a posting, and I put the slip in. The officer I put the slip to said, oh, AIDS and Disability: I guess you will have to find how to put all those people on a desert island.

So that was the starting point of where I started my research. We examined a number of issues at the board level and through the research, the first issue being mainly how AIDS equalled death and how something where people died could be considered a disability issue.

I think what we found out is that people with AIDS do live for a long time; in fact, advances in treatment are ensuring that AIDS in the 1990s may not equal death or may not be seen as a deadly disease. We also examined how the view that AIDS equals death tends to write people off, and we saw some commonality with other people we were working with in the coalition, that people had been written off for most of their lives, and we were very concerned about writing people off.

**Le président:** Merci beaucoup de cette introduction. Messieurs, la parole est à vous.

**M. Jim Sands (documentaliste, AIDS and Disability Action Project, B.C. Coalition of the Disabled):** Monsieur le président, comme notre temps est limité, je me propose de porter à votre attention certaine des questions liées à notre projet et de vous exposer certaines idées sur le sida considéré comme handicap. Notre projet est le premier du genre au Canada à avoir un mandat aussi large, et j'aimerais en conséquence faire un petit historique et mentionner certaines des questions qui devraient mériter votre attention à l'avenir.

Ce projet a commencé il y a environ deux ans à la coalition. Certaines questions concernant le sida avaient été abordées au conseil, et ses membres se demandaient si le sida et la séropositivité pouvaient être considérés comme un handicap. Ils ont décidé de faire certaines recherches et, au cours de l'été, j'ai été engagé pour mener un petit projet de recherche subventionné de trois ou quatre mois.

J'ai déjà raconté cette anecdote plusieurs fois, mais je vous la répéterai ici et mon but n'est pas de condamner qui que ce soit. Je suis allé au bureau d'Emploi Canada, j'ai vu une annonce et j'ai rempli un formulaire. L'agent à qui j'ai remis le formulaire m'a dit: oh, le sida et ses handicaps; je crois qu'il vous faudra une île déserte pour mettre tous ces gens.

Ce fut le point de départ de mes travaux de recherche. Nous avons examiné un certain nombre de questions au niveau du conseil et dans le cadre de ces recherches, et la première question qui se posait était la suivante: le sida c'est la mort; comment considérer une maladie dont les victimes meurent comme un handicap.

Nous avons découvert que les personnes atteintes du sida vivaient longtemps; qu'en fait, les progrès au niveau du traitement assurent que, dans les années 90, le sida ne devrait plus être synonyme d'issue fatale ou même être considéré comme une maladie mortelle. Le sida étant actuellement synonyme de mort, les victimes de cette maladie sont réduites à l'état de simples statistiques. Or nous avons constaté qu'ils n'étaient pas l'exception, d'autres chercheurs de la coalition ayant constaté que l'on avait fait de même pour d'autres personnes pendant toute leur vie, et cette réduction à l'état de simples statistiques ne nous satisfaisait pas du tout.



## [Text]

We also examined some of the myths around AIDS being a gay disease, or AIDS equalling the gay community and not being of concern to the disabled community, and we found again that AIDS is not an issue that can be confined to any group, that all people need to look at the issues surrounding HIV and AIDS.

Finally, we looked at the issues around blame, that people with AIDS needed to be blamed for their condition. There was quite a prevalent view of that when we started. Again, we started to articulate the idea that people in our coalition and coalitions across the country do not make any distinctions on the basis of how people became disabled or how people came to acquire their disability.

So we had quite a few issues to work through at the board level, and also in examining the question we looked at the World Health Organization guidelines that govern the definitions of impairment, disability and handicap. We also looked at decisions by the Canadian Human Rights Commission that included AIDS under disability protection and, as well, a decision made by the B.C. Human Rights Council that also recognized AIDS as a disability. The board of the coalition, of course, is not in the business of labelling people as disabled, but we did pass a motion at the board level recognizing that the issues surrounding AIDS are of concern to our coalition.

Since then, about a year ago last October, we began a second project, which has three goals. The first goal is to educate members of our community and people with other disabilities about AIDS and HIV, and we have found that there has been very little work in Canada concerning providing AIDS prevention education for people with different kinds of disabilities. We have been working with five different communities in B.C. to develop working committees and outline what some of the issues are and to develop education programs that will help people with disabilities. We have also been working on networking, communicating with AIDS support groups, and towards that end our third goal is to hold a conference towards the end of our project to bring people with disabilities and support groups for people with AIDS together to examine our common issues and what we call our common barriers.

What I would like to bring to the attention of the committee is a number of issues stemming from our work. The first thing I would mention is that it is important for the committee to educate itself about AIDS, and for all decision-makers to understand the issues around AIDS and what is called AIDS 101, the basics about it, so that when issues come up—and I am confident they will come up in the next decade here—you will have a language to deal with them and a basis of knowledge.

## [Translation]

Nous nous sommes également penchés sur certains mythes faisant du sida une maladie exclusivement homosexuelle, ou associant les homosexuels au sida, ce qui le rendrait étranger aux handicapés, et nous avons encore une fois constaté que le sida n'était pas une question qui pouvait être limitée à un seul groupe, que les questions concernant la séropositivité et le sida concernaient tout le monde.

Pour finir, nous nous sommes intéressés aux questions de responsabilité, aux arguments simplistes selon lesquels les victimes du sida n'ont qu'à s'en prendre à elles-mêmes. Lorsque nous avons commencé, c'était un point de vue très répandu. Nous avons alors essayé d'établir que les membres de notre coalition et d'autres coalitions du pays ne devraient pas faire de distinction sur la base de l'origine des handicaps ou des raisons de ces handicaps.

Nous avons donc toute une série de questions à débattre au niveau du conseil et nous avons aux fins de référence décidé d'étudier les directives de l'Organisation mondiale de la santé qui régissent les définitions d'invalidité et de handicap. Nous avons également étudié les décisions de la Commission canadienne des droits de la personne reconnaissant le statut de handicap au sida ainsi qu'une décision prise par le Conseil des droits de la personne de Colombie-Britannique ayant également reconnu le sida comme un handicap. Bien entendu, le conseil de la coalition n'a pas pour mission d'étiqueter les handicapés, mais nous avons adopté une motion reconnaissant que notre coalition pouvait se pencher sur les questions relatives au sida.

Depuis, il y a environ un an, en octobre dernier, nous avons lancé un deuxième projet qui comporte trois objectifs. Le premier est d'éduquer les membres de notre communauté et d'autres handicapés sur le sida et la séropositivité, et nous avons découvert que fort peu de travail était fait au Canada pour apprendre aux divers handicapés de se prémunir contre le sida. Nous travaillons avec cinq communautés différentes en Colombie-Britannique pour mettre sur pied des comités de travail, et définir certaines des questions et mettre au point des programmes d'éducation destinés à aider les handicapés. Nous avons également créé des réseaux d'échange, de communication avec des groupes d'aide au sida, et à cette fin, notre troisième objectif est de tenir vers la fin de notre projet une conférence réunissant des handicapés et des groupes de soutien aux victimes du sida pour examiner les questions en commun et ce que nous appelons nos obstacles communs.

J'aimerais attirer l'attention de votre comité sur un certain nombre de questions découlant de nos travaux. Premièrement, il me semble important que votre comité s'éduque lui-même sur le sida et que tous les décideurs comprennent les questions entourant le sida et ce qu'on appelle sida 101, les éléments de base, afin que lorsque certaines questions se poseront—et je suis certain qu'elles se poseront au cours de la prochaine décennie—vous connaissiez la terminologie et ce qu'elle recouvre.

[Texte]

Second, I would also ask the committee to support across Canada the idea of education for people with disabilities. When we began this project we met a lot of resistance. People said: people with disabilities are not involved in sex, or they do not use drugs. Of course, we had to mention that people with disabilities are people first, and that all people have a right, and as we see it on the first level, a human right, to education about AIDS and HIV. We have found in a number of cases that access is denied to education. For example, videos that are produced federally may not be closed-captioned for the hearing impaired. Those kinds of issues may come up, so we would like to create the consciousness where general education programs for the general public are accessible to people with disabilities.

We would also like to see your support for developing special programs around AIDS education. There is a need in various communities to develop this, and we are laying out with our working committees some of the parameters of what would need to be done in the long term, but it is very complex in groups such as people with psychiatric disabilities or people with mental handicaps.

I would mention in passing that since we began our project we have found cases of HIV and AIDS in four out of the five groups we have been dealing with. We have heard of people with mental handicaps who have AIDS in Vancouver and B.C., we have heard of deaf people, we have heard of wheelchair users who have AIDS, and we have heard of people with psychiatric disabilities with AIDS.

Finally, I would bring to your attention two more issues, and one is the issue of pediatric AIDS and HIV. In the United States it has been estimated that within five years HIV infection will be the largest cause of developmental disability, the largest infectious cause of disability in the United States. I would mention that issue to you as an issue that will be emerging in Canada within the next decade.

Finally, a lot of our work, and a lot of Garry's involvement in the Advocacy Access Project and his day-to-day work serving as an advocate for people with disabilities, includes working with people with HIV and AIDS. I would urge you to recognize that as issues come up to your attention around, say, long-term care, home care, or national issues such as housing, you include the concerns of people with HIV and AIDS in your discussions.

With that brief overview I will let Garry zero in on a specific issue from his project, which is concerning housing.

**The Chairman:** Thank you very much, Jim.

**Mr. Garry Colley (Advocate, Advocacy Access Project, B.C. Coalition of the Disabled):** Mr. Chairman, ladies and gentlemen, my brief is going to deal with a lot of what you have already heard here this afternoon because it ties in a lot of what was brought up earlier.

I was going to make a general statement about housing and carry on from there, but I am getting a little sick of general statements. What happened just recently before I came here was that a letter came across my desk, and with

[Traduction]

Deuxièmement, j'aimerais que votre comité appuie la nécessité d'éduquer les handicapés. Lorsque nous avons entamé ce projet, nous avons rencontré beaucoup de résistance. On nous a dit: «les handicapés ne se droguent pas.» Bien entendu, il nous a fallu rappeler que les handicapés étaient avant tout des êtres humains, que tous les êtres humains ont des droits, et qu'ils ont, entre autres, le droit d'être éduqués sur le sida et la séropositivité. Nous avons constaté dans un certain nombre de cas, que l'accès à cette éducation leur était refusé. Par exemple, les vidéos qui sont produits par le fédéral ne sont pas toujours sous-titrés pour les malentendants. Ce genre de problème peut arriver, et nous voudrions que soit comprise la nécessité d'accès pour les handicapés à tous les programmes d'éducation destinés au grand public.

Nous aimerions également que vous souteniez notre demande de programmes spéciaux d'éducation sur le sida. C'est une nécessité dans plusieurs communautés, et nos comités de travail définissent certains des paramètres des besoins à long terme, mais la tâche est très complexe lorsqu'il s'agit de groupes comme celui des handicapés mentaux ou psychiatriques.

Je mentionnerais en passant que depuis le début de notre projet, nous avons trouvé des cas de séropositivité et de sida dans quatre des cinq groupes dont nous nous sommes occupés. Nous avons entendu parler de handicapés mentaux victimes du sida à Vancouver et en Colombie-Britannique, nous avons entendu parler de sourds, de paraplégiques qui ont le sida, et nous avons entendu parler de handicapés psychiatriques victimes du sida.

Enfin, j'aimerais attirer votre attention sur deux autres questions, dont la première est celle du sida et de la séropositivité pédiatriques. Aux États-Unis, il est estimé que, d'ici cinq ans, la séropositivité sera la cause la plus grande de handicap au développement, la cause la plus infectieuse de handicap aux États-Unis. Le Canada risque lui aussi d'être touché au cours de la prochaine décennie.

Pour finir, je dirais que beaucoup de notre travail, et une grande partie du travail de Garry à l'Advocacy Access Project et dans son travail quotidien comme défenseur des handicapés, concerne le travail avec les victimes du sida et les séropositifs. Je vous recommande, dans le cadre de vos discussions sur les soins à long terme, les soins à domicile ou les questions nationales comme le logement, d'inclure les préoccupations des victimes du sida et des séropositifs.

Après ce bref tour d'horizon, j'aimerais maintenant laisser Garry vous parler d'un aspect particulier de son projet, celui du logement.

**Le président:** Merci beaucoup, Jim.

**M. Garry Colley (membre, Advocacy Access Project, B.C. Coalition of the Disabled):** Monsieur le président, mesdames et messieurs, mon mémoire concerne des choses dont vous avez déjà beaucoup entendu parler cet après-midi car tout est lié.

Je me proposais de commencer par une déclaration générale sur le logement puis de passer au particulier, mais je suis un peu fatigué de ces déclarations générales. Peu de temps avant que je ne vienne ici, j'ai reçu une lettre à mon



[Text]

your permission, Mr. Chairmar, I would like to read that letter, with suitable deletions in the area of confidentiality, to let you know exactly what the problem is in the area of housing for the disabled.

This was a copy of a letter that was sent by an MLA in B.C. to a contractor regarding a housing project. I am just going to use letters denoting the people so that the confidentiality of their names is kept confidential:

• 1500

Dear Mr. Y:

I am writing to you on behalf of my constituent, Mr. X. Mr. X is a resident in a property owned by your company at... Over the last few months Mr. X's rent has escalated from \$450 to \$610 per month, or 26%. Unfortunately, Mr. X is on a limited income due to the fact that he is terminally ill and receiving Canada disability pension. It has now reached the point where Mr. X's total pension cheque is less than his next rent payment alone.

Mr. X is taking steps to find alternative housing in his neighbourhood with B.C. Housing. Regrettably, the needs for such housing are far greater than availability. As a temporary measure, Mr. X has requested a lowering of his rent.

I recognize that there is no obligation for you or the management of the building to assist Mr. X by offering these few months of financial relief. However, I would appeal to your sense of social concern and ask you to seriously consider his request while he endeavours to make the transition to less expensive living arrangements.

I expect that you will see fit to help Mr. X in some manner out of a genuine concern for your tenant's well-being. Further, we must all recognize the fact that terminally ill persons with limited incomes are often left with few options but to rely on the generosity and caring nature of their community.

I look forward to hearing from you regarding this matter at the earliest possible date.

It is signed by an MLA of British Columbia.

This is a common occurrence, Mr. Chairman. Too many people with disabilities are looking for housing in a market that is severely limited, where rents are basically sky high and incomes are low. Currently there is a lot of housing going on in the way of co-ops and such, which we very strongly favour because it gives people with special needs the chance to integrate into the community on a large-scale basis and helps the community also integrate with people with special needs.

There are a few recommendations that we feel must be observed federally to help with the funding for these special projects, and we are not going to take credit for one of these recommendations because they came straight from your report of June 1990.

But before I get to that, there are certain things we see as very viable that we would like to see continued. One is the program through CMHC, which is an indexed-linked mortgage program, a mortgage program that is linked to the

[Translation]

bureau, et avec votre permission, monsieur le président, j'aimerais vous la lire, en faisant les omissions nécessaires pour respecter son caractère confidentiel, pour que vous compreniez l'étendue du problème en matière de logements pour les handicapés.

C'est la copie d'une lettre qui a été envoyée par un député de Colombie-Britannique à un entrepreneur concernant un projet de logements. Je remplacerais le nom des personnes citées par une lettre pour garder leur anonymat:

Cher monsieur Y:

Je vous écris au nom de mon commettant, M. X. M. X. réside dans une propriété appartenant à votre compagnie au... Au cours des derniers mois le loyer de M. X. est passé de 450\$ à 610\$ par mois, une augmentation de 26 p. 100. Malheureusement, les revenus de M. X. sont limités car il souffre d'une maladie incurable et touche une pension d'invalidité du Canada. Le montant de son loyer est tellement élevé que le total de son chèque de pension n'y suffit plus.

M. X. fait des recherches pour trouver un autre logement dans son quartier auprès des services de logement de la Colombie-Britannique. La demande, et c'est regrettable, pour de tels logements, dépasse largement l'offre. À titre de mesure temporaire, M. X. a demandé une réduction de son loyer.

J'admets que ni vous-même ni les gestionnaires de cet immeuble n'ont l'obligation d'aider M. X. en lui offrant ces quelques mois de répit financier. Cependant, j'aimerais faire appel à votre sens civique et vous demander de considérer avec bienveillance sa demande pendant qu'il essaie de trouver un logement moins onéreux.

J'espère que la charité vous dictera d'aider M. X., un de vos locataires. En outre, nous ne devons pas oublier que les personnes souffrant de maladie incurable et à revenus limités ont souvent fort peu d'options si ce n'est celle de s'en remettre à la générosité et à la charité de leur communauté.

Dans l'attente d'une prompte réponse, veuillez agréer... .

Et c'est signé par un député de Colombie-Britannique.

C'est chose courante, monsieur le président. Trop de handicapés à faible revenu cherchent à se loger sur un marché aux loyers astronomiques. Actuellement, beaucoup de logements sont construits en coopérative, et nous y sommes très favorables parce qu'ils offrent aux personnes à besoins spéciaux la possibilité de s'intégrer plus largement à la communauté et qu'ils aident également la communauté à s'intégrer aux personnes à besoins spéciaux.

Il y a quelques recommandations qui, à notre avis, devraient être observées au niveau fédéral pour faciliter le financement de ces projets spéciaux, et nous ne réclamerons pas le crédit pour une de ces recommandations car elles sont tirées directement de votre rapport de juin 1990.

Mais auparavant, il y a certaines choses que nous considérons très viables et que nous aimerions voir continuer. Entre autres, le programme de la SCHL, programme d'hypothèques indexées, programme d'hypothèques liées à

[Texte]

cost of living index and offers low-cost mortgages to special needs groups and other low-income groups for building co-ops. Part of the mechanism is that 5% of the co-op must have special mobility units, which are accessible units for the disabled. We would like to see that raised higher than 5%. Also there is rent supplement assistance, offered through CMHC, which we would also like to see increased.

The one thing that is very important for the special needs groups is to have access to funding to provide the program needed to put together a plan. There is already in place something called "a proposal development funding". This proposal development funding offers up to \$75,000 to groups with special needs to work together with an architect to provide plans for viable housing units.

The only problem with these programs that we have found is that they are programmed for failure. We say they are programmed for failure because they are announced and that is all we hear from them. We do not hear anything further within the community about these programs. And the only reason I came across these programs was in researching my notes in order to address you.

What we would like to see is that any such programs initiated in the future have within them some sort of mechanism where the people who are looking after these programs must go out into the community at least four times a year to address community groups to let them know these programs are available. They must not be kept in the office; they must be brought to the community.

• 1505

We find that in all government organizations, when a program is implemented, once the initial announcement is made it is kept in the office. This does not help the community. We strongly recommend that some mechanism be put into every government program whereby, if there is an initiative program to help the disabled, it is brought to the attention of the public and kept in the attention of the public.

The last thing—again we are not going to take credit for this because, as I said, it is in your June 1990 proposal—is that an enforceable compliance mechanism be built into all CMHC contracts. We would like to go further: we do not want to see it only being enforceable; we want to see it built in and enforced. Too many times I have seen things that are supposed to be enforceable passed over because no one is available to enforce them or the people do not have the time to enforce them or the government does not feel it is worth while to enforce them.

It is our contention that if you have an enforceable clause, a compliance mechanism built in, then they must be enforced. Even if it does take time, even if it does seem like it is not viable, once they are being enforced others will fall in line and you will find that the enforcement aspect will drop considerably. This holds true with many things, not just CMHC.

As my colleague in Manitoba has mentioned, the CAP program is a prime example. One of the things in the CAP program is that the provinces that are in the CAP program are supposed to follow certain guidelines put out by the

[Traduction]

l'indice du coût de la vie et qui offre des hypothèques à bon marché aux groupes à besoins spéciaux et aux autres groupes à faible revenu pour construire en coopérative. Pour être admissibles, il faut que ces coopératives comptent 5 p. 100 d'unités de mobilité spéciale, c'est-à-dire des unités accessibles pour les handicapés. Nous aimerions que ce seuil dépasse 5 p. 100. Il y a aussi l'assistance-loyer offerte par la SCHL, que nous aimerions voir accrue.

La chose très importante pour les groupes à besoins spéciaux est d'avoir accès au financement pour les programmes qui leur sont nécessaires. Il existe déjà un fonds de «financement pour l'élaboration de projets». Ce fonds offre jusqu'à 75,000\$ aux groupes à besoins spéciaux pour travailler de concert avec un architecte sur les plans des unités de logement.

Le seul problème de ces programmes, c'est qu'ils sont voués à l'échec. Ils sont voués à l'échec parce qu'on en parle et qu'on n'en voit jamais la couleur. On n'en entend jamais plus jamais parler dans les communautés. Si je vous en parle, c'est parce que j'en ai retrouvé la trace dans les notes que j'ai préparées avant de venir vous voir.

Nous aimerions qu'à l'avenir de tels programmes comportent la nécessité pour leurs administrateurs de se rendre au moins quatre fois par an sur le terrain pour rappeler aux groupes communautaires leur existence. Il faut que ces programmes sortent des tiroirs.

Quel que soit l'organisme public, après le battage initial entourant la mise en oeuvre d'un programme, on n'en entend plus parler, et c'est nous qui en souffrons. Pour chaque programme gouvernemental à l'intention des handicapés, il devrait y avoir un mécanisme pour mettre et garder la population au courant de son existence.

La dernière chose, dont nous n'allons pas nous attribuer le mérite puisqu'elle se trouve déjà dans votre proposition du mois de juin, c'est que tous les contrats de la SCHL devraient comprendre une clause d'observation applicable. D'ailleurs, non seulement applicable mais aussi appliquée. Trop souvent, j'ai constaté qu'une règle applicable ne l'était pas faute de personnel pour l'appliquer. Ou bien le gouvernement n'a pas le temps de s'en occuper, ou ne juge pas utile de le faire.

Pour nous, s'il y a une clause d'observation obligatoire, elle doit être appliquée. Même s'il faut du temps, même si ça ne semble pas pratique, une fois qu'on aura commencé, les autres suivront l'exemple et le problème finira par se résorber. C'est ainsi dans bien des cas, pas seulement à la SCHL.

Comme mon collègue du Manitoba l'a dit, le RAPC est un exemple probant. En effet, les provinces qui y souscrivent sont censées adopter les lignes directrices du gouvernement fédéral. Dans bien des cas, elles ne le font que pour la forme.



[Text]

federal CAP program. A lot of these provinces give lip-service to the guidelines. It is our contention that if these outlines were not just given lip-service but indeed followed then a lot of the problems that are currently available would not happen.

**The Chairman:** Thank you very much, Garry Colley. It just occurred to me that you have some concerns there that would bother us. If you had a bit more documentation about these problems with CMHC, our research staff would be glad to receive that and perhaps pursue that on your behalf. We will certainly be reviewing your testimony, but it might be that you could follow up with us in a bit more detail on some of those specific problems you have mentioned.

**Mr. Colley:** I will do the best I can, along with everything else I have been following up.

**The Chairman:** Bill Young and Jack Stilborn will be very pleased to help us with that.

**Mr. Volpe:** Garry, you talked about the \$75,000 project development fund and the way some of these things seemed to be held in office. I know you are speaking from a perspective of British Columbia and not everywhere else in the country, but I wanted to get a bit of clarification on that and maybe follow the lead of our chairman that you give us some more details.

I was under the impression that similar types of programs in other provinces, including my own—it comes under the title “Homes Now Project”—combine CMHC funds and provincial funds in order to generate a housing project that will then be administered by identified groups that may be disabled, seniors, or otherwise oriented, but in all of those types of projects you can have a component specifically designed for the disabled. There is a certain proportion you can build in.

• 1510

I was under the impression, quite frankly, and perhaps wrongly so, that the advertisement of such programs was ongoing and always available and, in fact, not only ongoing and always available, but there was a proactive desire on the part of the provincial authorities to ensure that some of these organizations or individuals who were willing to establish an appropriate organization got involved so the funds could be used appropriately. In other words, it would be consumer sensitive. Now you are telling me that the experience is entirely different. I am wondering whether we are talking about the same sort of thing.

**Mr. Colley:** We are talking about the same sort of thing, but you have to understand that you are taking it on the basis of trust that the people who have the knowledge are disseminating the knowledge on a regular basis. What I am telling you is that the people have the knowledge and will give it out if it is asked for specifically. But the groups that are trying to find out about the knowledge have a very hard time gathering that, getting the idea that this is available to them. Both provincially and federally they are having a tough time getting this.

When they access CMHC, CMHC will be more than happy to explain it, but if they do not ask the appropriate questions it is not volunteered. A special interest group—and we have one right now, ventilator-dependent people who are

[Translation]

Si elles étaient vraiment suivies, un grand nombre de problèmes que nous connaissons actuellement ne se poseraient pas.

**Le président:** Merci beaucoup, Garry Colley. Je constate que vos inquiétudes rejoignent les nôtres. Nos attachés de recherche se feraient un plaisir de fouiller davantage la question pour vous si vous pouviez leur communiquer des documents au sujet de vos problèmes avec la SCHL. Nous allons sûrement repasser en revue votre témoignage, mais il serait bon que vous nous donniez des précisions sur les problèmes que vous avez rencontrés.

**M. Colley:** Je ferai de mon mieux. J'ai déjà tant à faire.

**Le président:** Bill Young et Jack Stilborn seront heureux de vous aider.

**M. Volpe:** Garry, vous avez parlé d'un fonds de 75,000\$ destiné à l'élaboration de projets et vous avez dit que souvent, on n'en entendait pas parler. Je sais que vous parlez de la situation en Colombie-Britannique seulement, mais j'aimerais avoir des précisions et, comme le président l'a fait, vous inviter à nous en dire un peu plus.

Je croyais que les programmes de ce genre dans les autres provinces, y compris dans la mienne—cela s'appelle «Homes Now Project»—étaient financés à même des crédits de la SCHL et de la province pour créer un projet d'habitation qui sera administré par les groupes visés, qu'il s'agisse des handicapés, des personnes âgées ou d'autres personnes, mais que, dans tous ces projets, il y a un volet expressément conçu pour les handicapés. Une proportion est déjà prévue.

À tort ou à raison, j'avais l'impression que ces programmes faisaient l'objet de publicité en permanence et même que les autorités provinciales veillaient activement à ce que les personnes désireuses de se regrouper en organisation puissent avoir accès aux fonds. On pratiquerait en quelque sorte l'ouverture à la clientèle. Vous me dites que ce n'est pas le cas. Parlons-nous de la même chose?

**M. Colley:** Oui, mais vous partez du principe que ceux qui détiennent l'information la diffuse en permanence. Moi je vous dis qu'ils vous la donnent si vous la leur demandez. Ceux qui cherchent l'information ont beaucoup de mal à la trouver, aussi bien auprès des autorités provinciales que fédérales.

Si on pose la question à la SCHL, elle se fera un plaisir de vous répondre mais l'information ne vient pas toute seule, sans question précise. Je prends le cas d'un groupe de personnes en ventilation assistée—des gens de tous les

*[Texte]*

looking to build a co-op that is viable with the community and has a very good cross-section of people living within it, including the ventilator-dependent people—were running around searching for funding just to get a viable plan put together for the co-op to present to CMHC. It was not until they were half-way through getting their funding together that they found out about this program.

Now, if they have to go half-way through getting their own funding together, scrambling for bucks, before they find out that this personal development funding package is already in place, it seems to me there is a problem there. Why were they not informed about it at the beginning when the proposal first came up? Why did somebody not volunteer the information: hey, we have a personal development funding project here that can help you put together the plan for your co-op.

This was not given to them on a provincial level. This was not given to them on a federal level until somebody mentioned it. Then they accessed CMHC and they said, oh yes, we have this. That tells me, sir, that there is a serious lack there.

**Mr. Volpe:** I suppose you are right. Muriel pointed to the same sort of thing a few minutes ago. Her strong suggestion--and I hope I wrote it down properly--was that when funds flow from the federal government to the provincial government, somebody should insinuate himself or herself into negotiations to get some sort of guarantees that the funds flow for the intention that was initially indicated.

**You** started saying that you approached CMHC. In my own province all the experiences I have had--and that is by no means an indication of what actually happens--are that the questions are initially directed through the provincial authorities because the funds are flowing through the provincial administration rather than the federal one. I am wondering if we have an information gap at the federal level or whether you are suggesting the same sort of thing that Muriel is suggesting, that the responsibility is incumbent on the federal authorities, from which the funds flow, to ensure that the information comes forward as it should.

**Mr. Colley:** That is exactly what I am saying. The federal authorities place a lot of credence in the provincial authorities to put forward the plans and put forward the information, and this does not always happen. In any plan built in with federal-provincial compliance there should be not just reliance on the provinces to put forward the information, but there should be some mechanism built in that the federal authorities should also be able to put forward this information on a regular basis.

In a number of cases, with the people I deal with, the information is not given unless specific questions are asked. In accessing information--and believe me, for the last two years the Advocacy Access Project has been doing that for the whole province of British Columbia--we have found that there are numerous programs available, federally and provincially, that no one within the province knew about. I am talking about disabled groups as a whole and individuals. I am talking about government workers themselves who were not aware of these programs. We see this as a serious lack.

*[Traduction]*

milieux—qui cherchent à créer une coopérative capable de survivre dans la localité. Les membres du groupe étaient à la recherche de fonds pour préparer un plan de coopérative présentable à la SCHL. Ils avaient déjà rassemblé la moitié des fonds lorsqu'ils ont appris l'existence de ce programme.

S'il faut faire la moitié du chemin tout seul pour trouver les fonds nécessaires avant d'apprendre que ce programme de financement existe, j'en conclus qu'il y a un problème. Pourquoi n'en ont-ils pas eu vent dès le dépôt de leur proposition. Pourquoi personne ne leur a-t-il dit qu'il existait un programme destiné à financer la préparation des propositions.

Personne ne le leur a dit au provincial ni au fédéral jusqu'à ce que quelqu'un en parle en passant. Une fois la question posée à la SCHL, on leur a répondu qu'effectivement le programme existait. Pour moi, c'est la preuve qu'il y a de sérieuses lacunes ici.

**M. Volpe:** J'imagine que vous avez raison. Muriel a évoqué le même genre de situation, il y a quelques minutes. Si j'ai bien saisi, elle recommande que lorsque des fonds sont versés par le gouvernement fédéral à la province, quelqu'un devrait participer aux négociations pour obtenir les garanties que les fonds iront bien à ce qui avait été prévu.

Vous avez contacté la SCHL, avez-vous dit. Dans ma province—ça ne se passe pas nécessairement ainsi ailleurs—les demandes sont d'abord adressées aux autorités provinciales puisque ce sont elles qui versent les crédits. Y a-t-il un manque de communication au niveau fédéral ou estimez-vous comme Muriel que c'est au gouvernement fédéral, d'où proviennent les fonds, de s'assurer que l'information est donnée.

**M. Colley:** Précisément. Les autorités fédérales s'en remettent dans une large mesure aux autorités provinciales pour diffuser l'information, ce qui ne se fait pas toujours. Dans tous les projets fédéraux-provinciaux, on ne devrait pas se contenter de se fier aux provinces pour diffuser l'information mais aussi instaurer un mécanisme permettant aux autorités fédérales de diffuser l'information en permanence.

Je sais d'expérience que les renseignements ne sont pas fournis sans que l'on pose de questions précises. Au cours des deux dernières années, l'Advocacy Access Project a fait beaucoup d'efforts pour recueillir de l'information en Colombie-Britannique, et nous avons constaté qu'il existe un grand nombre de programmes fédéraux et provinciaux dont personne ne connaissait l'existence. Je parle des handicapés et des groupes de handicapés; je parle des fonctionnaires qui ignorent l'existence de ces programmes. Pour nous, c'est une grave lacune.



[Text]

[Translation]

• 1515

**The Chairman:** You have brought to our attention an interesting problem that we will want to pursue further, I am sure.

It has been brought to the chairman's attention that we have with us today a representative from the Calgary Action Group of the Disabled in the person of Mr. Russ Brocklehurst, their project manager. We welcome you to the table, Russ, and perhaps we can hear from you after we hear from the representative from the Manitoba League of the Physically Handicapped, Don Halechko.

Don, do you want to make a presentation? If you can keep it reasonably brief, it would be helpful.

**Mr. Don Halechko (Vice-Chairperson, Manitoba League of the Physically Handicapped):** Thank you very much. First, I would like to say that on behalf of the Manitoba League of the Physically Handicapped, we welcome this opportunity to address this committee of Parliament. It is rare that we actually have discussions with people in Ottawa. Most of our activities are restricted to provincial jurisdiction.

Within our submission, we have attempted to give the committee a general idea of the areas the league is involved in. We operate through committee structures. For the issues that have priorities with our membership, a committee is formed and we investigate the issue from there. We try to make recommendations to bodies when we discover there are problem areas and so forth.

The league has approximately 400 members, and they are fairly equally distributed between Winnipeg and eight rural branches. We have a very active rural representation.

I am going to highlight the committee actions. I am vice-chairperson of the league, and in that capacity I can act as spokesman. However, I am not that familiar with a lot of the committee work. The committee I chair is the employment committee. I am fairly knowledgeable with the league's involvement in that area. I also periodically attend human rights committee meetings, because often there is a definite overlap. We operate jointly on a lot of issues.

The access committee is active in looking at different areas of access within the province of Manitoba. They deal a lot with different government boards, look at regulatory and legislative factors, building codes.

One important recent development, or what we consider to be a positive factor in Manitoba, is that the Manitoba Telephone System recently agreed to provide telephone service for users who require expensive devices at the same cost as normal telephone service. They are spreading the cost over the large telephone user population.

The employment committee, which is the committee I chair, is in my opinion the most important committee, partly because I chair it but also because in Canada we have a society where we work not only to support ourselves for revenue, but to get our identity, our status. Employment is how we relate. We are brought up with values that are based on work. The work ethic is strong within us.

**Le président:** Vous nous avez signalé un problème intéressant que nous allons chercher à élucider, n'en doutez pas.

On me signale qu'il y a dans la salle un représentant du «Calgary Action Group of the Disabled», M. Russ Brocklehurst, son directeur. Installez-vous à la table. Nous pourrions vous écouter après le témoignage du représentant de la Manitoba League of the Physically Handicapped, M. Don Halechko.

Don, voulez-vous faire un exposé? Nous vous serions reconnaissant d'être assez bref.

**M. Don Halechko (vice-président, Manitoba League of the Physically Handicapped):** Merci beaucoup. Tout d'abord, je vous dirai que la Manitoba League of the Physically Handicapped est heureuse de pouvoir prendre la parole devant le comité parlementaire. Il est rare que nous puissions discuter avec des représentants fédéraux. L'essentiel de notre action s'exerce dans la province.

Dans notre mémoire, nous avons essayé de donner au comité une idée générale des domaines d'intervention de notre association. Nous fonctionnons en comités. Pour les questions qui revêtent une importance prioritaire pour nos membres, nous constituons un comité qui se penche sur le dossier. Nous essayons de formuler des recommandations aux organismes intéressés lorsque nous constatons des problèmes.

Nous comptons environ 400 membres répartis à peu près uniformément entre la section de Winnipeg et huit sections rurales. Les membres en milieu rural sont très actifs.

Je vais vous décrire le champ d'activité de nos comités. À titre de vice-président, je fais office de porte-parole. Par contre, je ne connais pas très bien l'activité des comités. Pour ma part, je préside celui de l'emploi. Je connais assez bien ce que nous faisons dans ces domaines. J'assiste aussi régulièrement aux rencontres du comité des droits de la personne car c'est un domaine où il y a beaucoup de recoupements. Nous collaborons à bien des dossiers.

Le comité de l'accès se penche sur toutes les facettes de cette question au Manitoba. Il a de nombreux rapports avec les divers organismes publics et s'intéresse aux questions législatives et réglementaires comme le Code du bâtiment.

Fait récent à signaler, dont nous nous réjouissons, le «Manitoba Telephone System» vient d'accepter d'offrir le service téléphonique aux abonnés qui ont besoin d'appareils coûteux pour le même prix que pour le service téléphonique normal. Le coût est réparti sur l'ensemble des abonnés.

Le comité de l'emploi, celui que je préside, est à mon avis le plus important, d'abord parce que c'est moi qui en suis le président et ensuite parce que, au Canada, la société est ainsi faite que l'on travaille non seulement pour subvenir à ses besoins mais aussi pour trouver son identité et sa place. Le travail, c'est notre fenêtre sur le monde. Nous sommes élevés dans le respect des valeurs fondées sur le travail. Nous avons en nous le sens du travail.

[Texte]

[Traduction]

• 1520

Although I say it is the most important, it is not the most important, and definitely when the employment committee deals with a topic every other area of concern enters in. Access is important for employment, housing is important, human rights enters the picture. Although our committees are somewhat fragmented, they do work together in a lot of ways.

We are the initiator of a coalition called the Employment Equity Alliance of Manitoba, and we are a co-sponsor along with a co-sponsor from each of the four target groups for the employment equity legislation: women, aboriginal, visible minorities. We are holding a conference on October 13 at which, through brainstorming, we hope to come up with some strategies to address the problems that exist with the current employment equity legislation.

**The Chairman:** After your conference is finished you might let our committee know the results of it, because we are embarking now on a study of employment problems.

**Mr. Halechko:** I will make sure the results are sent to you.

**The Chairman:** If you have some conclusions, we would be glad to have them.

**Mr. Halechko:** Yes. Also, regarding all our committees, if there is any interest in any of these areas our committee chairpersons can send more detailed information to your committee. This is very brief material here.

With the employment equity legislation, in a few words, we have a problem. The league feels that the only useful purpose the employment equity legislation has served is that it is a starting point. In Manitoba there has actually been zero percent improvement since it occurred. In some areas there have been losses. There has been nothing productive. In our opinion, it is legislation that is meant to be a stalling tactic to some positive action.

In the area of employment and affirmative action programs or how to initiate employment equity, we know what is necessary; the government knows what is necessary. Instead, the government put in employment equity legislation with no requirements other than to submit reports. That is basically it. There is no effective monitoring. The public is the main monitoring instrument. The Human Rights Commission is not capable at this point of monitoring it effectively. There are no consequences. A slap on the wrist is perhaps the worst that can happen for a few years, and at that point an employer who is not complying can say, gee, I am sorry, now we will put in affirmative action, and everything is okay.

Right now that is a priority with us. We are hoping federal legislation will improve and that the federal government will take action. Hopefully that will have the effect of also causing our provincial governments and private sector to start becoming more positive in the hiring of disabled persons.

Je dis que c'est l'élément le plus important, mais ce n'est pas le cas; en fait, lorsque le Comité de l'emploi examine une question, tous les autres sujets de préoccupation entrent en ligne de compte. L'accès à l'emploi est important, le logement est important et la question des droits de la personne entre en jeu. Bien que nos comités soient quelque peu fragmentés, les membres travaillent en collaboration de bien des manières.

Nous avons constitué une coalition appelée *Employment Equity Alliance of Manitoba*, et nous parrainons des activités en collaboration avec des représentants de chacun des trois autres groupes visés par la Loi sur l'équité en matière d'emploi, à savoir les femmes, les autochtones et les minorités visibles. Nous tiendrons une conférence le 13 octobre où nous espérons, au cours de remue-ménages, élaborer des stratégies en vue de régler les problèmes inhérents à la loi actuelle sur l'équité en matière d'emploi.

**Le président:** Après votre conférence, vous pourriez peut-être en faire parvenir les résultats à notre comité, car nous nous lançons dans une étude des problèmes en matière d'emploi.

**M. Halechko:** Je vais m'assurer qu'ils vous parviennent.

**Le président:** Si vous tirez des conclusions, nous serons ravis de les connaître.

**M. Halechko:** Certainement. En ce qui concerne tous nos comités, si vous voulez de plus amples renseignements à leur sujet, les présidents de ces comités pourront vous les faire parvenir. J'apporte ici des renseignements très succincts.

Pour ce qui est de la Loi sur l'équité en matière d'emploi, en un mot, nous avons un problème. La ligue estime que le seul mérite de la Loi sur l'équité en matière d'emploi est d'être un point de départ. Au Manitoba, la situation ne s'est aucunement améliorée depuis l'entrée en vigueur de la loi. Il y a même eu un recul dans certains secteurs. La loi n'a eu aucun résultat positif. Selon nous, la loi n'est qu'une tactique pour gagner du temps et éviter d'agir.

Dans le domaine des programmes d'emploi et d'action positive, c'est-à-dire des mesures nécessaires pour assurer l'équité en matière d'emploi, nous savons ce qui est nécessaire et le gouvernement le sait aussi. Le gouvernement s'est pourtant contenté d'adopter une Loi sur l'équité en matière d'emploi sans y insérer d'autres exigences que celle de présenter des rapports. C'est essentiellement à cela que la loi se limite, elle ne prévoit aucune surveillance réelle. La population est le principal instrument de surveillance. La Commission des droits de la personne n'est pas présentement en mesure d'exercer une surveillance efficace. On ne prévoit aucune sanction. Le pire qui peut arriver pendant quelques années est peut-être une simple tape sur les doigts après quoi un employeur qui ne respecte pas les dispositions de la loi pourra dire qu'il est bien désolé et qu'il va dorénavant instituer des mesures d'action positive et que tout ira bien.

Cette question est actuellement une priorité pour nous. Nous espérons que la loi fédérale sera améliorée et que le gouvernement fédéral prendra les mesures voulues. Nous espérons voir les gouvernements provinciaux et le secteur privé emboîter le pas et commencer à prendre des mesures plus positives et embaucher des personnes handicapées.



[Text]

The housing committee has been quite active. Currently we have a research project going on in conjunction with the senior citizens in Manitoba in rural housing problems. Most of the disabled in rural areas are elderly, whereas in urban areas of Manitoba they seem to be younger.

**The Chairman:** Have you had the same problems in housing that Garry brought out about B.C.?

**Mr. Halechko:** Yes.

**The Chairman:** You have experienced those same problems with CMHC and the visibility of these programs?

**Mr. Halechko:** Yes. Actually, on that committee we have two individuals who are quite knowledgeable about it, so they are not totally in the dark. But they do find it frustrating at times. I am not that knowledgeable in that area. If you would like, I could have that committee submit detailed documentation with examples.

**The Chairman:** That would be fine.

**Mr. Halechko:** The human rights committee has been quite active. Actually, just this last week the chair of that committee, Ainley Monk, was on television for Revenue Canada. She was successful after a few years in getting them to provide alternate media—actually, Braille—for filling out forms and all that. That was nice to see.

• 1525

But the main project we have under way is a research project reviewing the Employment Standards Act. It is in the second stage right now. The league takes offence that due to an exemption in the Employment Standards Act in Manitoba, a lot of disabled people are working for less than minimum wage on the premise that they are in training. A lot of disabled people, particularly in sheltered workshops and such, have been working for several years developing skills, but producing goods; yet they are considered on training programs. We are against that.

In trying to be responsible we have undertaken a major research project. The first stage, the literature review, is complete. I have brought a copy with me for the committee in case you would like to look at it. If further copies are requested we could forward them. This review is quite extensive. It looks at Europe and Japan and so on.

Right now our income security committee is having a conference on October 16 and 17 in Winnipeg regarding a lot of the issues for the disabled. Disability and poverty go hand in hand in far too many cases.

Our international committee is quite active. We have formal links with Guyana. In Nicaragua we have been developing formal links. In Guyana, for example, we located hatchery equipment; we provided technical assistance and a

[Translation]

Le comité du logement a été très actif. Nous travaillons actuellement en collaboration avec les personnes âgées du Manitoba à un projet de recherche sur les problèmes de logement en région rurale. La plupart des personnes handicapées des régions rurales sont âgées, tandis que dans les villes du Manitoba, elles semblent être plus jeunes.

**Le président:** Avez-vous eu à faire face au même genre de problèmes de logement que nous signalait Garry à propos de la Colombie-Britannique?

**M. Halechko:** Oui.

**Le président:** Vous avez éprouvé les mêmes problèmes avec la SCHL et en ce qui concerne la visibilité de ces programmes?

**M. Halechko:** En effet. En fait, parmi les membres de ce comité, il y a deux personnes qui s'y connaissent très bien, des personnes qui savent très bien ce qu'elles font. La situation est cependant frustrante parfois. Je ne connais pas tellement bien la question et si vous voulez je pourrais demander aux membres du comité de vous fournir plus de détails appuyés d'exemples.

**Le président:** Nous vous en saurions gré.

**M. Halechko:** Le comité des droits de la personne a aussi été très actif. La semaine dernière justement, Ainley Monk, présidente de ce comité, a parlé à la télévision au nom de Revenu Canada. Elle a réussi après quelques années à obtenir que le ministère offre la possibilité de remplir les déclarations d'impôt et autres documents en braille. C'était réjouissant de voir cela.

Toutefois, notre principale activité en cours est un projet de recherche qui consiste à réviser la Loi sur les normes d'emploi. Nous en sommes rendus à la deuxième étape. La ligue juge outrageante qu'à cause d'une exemption prévue dans la Loi sur les normes d'emploi, au Manitoba, un grand nombre de personnes handicapées gagnent moins que le salaire minimum sous le prétexte qu'ils sont en formation. Beaucoup de personnes handicapées, en particulier dans des ateliers protégés, notamment, travaillent depuis plusieurs années à améliorer leurs compétences et fabriquent maintenant des produits; pourtant, on considère que ces personnes participent à des programmes de formation. Nous nous y opposons.

Afin de pouvoir présenter un rapport responsable, nous avons entrepris un projet de recherche important. La première étape, qui consiste à passer en revue la documentation disponible, est terminée. J'ai apporté un exemplaire de notre rapport au cas où les membres du comité voudraient en prendre connaissance. Si vous en voulez d'autres exemplaires nous pourrions vous en faire parvenir. Cette étude est très poussée. On y examine ce qui se fait en Europe, au Japon et ailleurs.

Notre comité de la sécurité du revenu prépare une conférence qui se tiendra les 16 et 17 octobre à Winnipeg et au cours de laquelle on examinera bien des questions concernant les personnes handicapées. Bien trop souvent, handicap et pauvreté vont de pair.

Notre comité international est très actif. Nous avons des relations officielles avec la Guyane, ainsi qu'avec le Nicaragua. En Guyane, par exemple, nous avons trouvé du matériel de couvoir et nous avons apporté une aide technique

[Texte]

financial loan on a temporary basis. Disabled people in Guyana are raising chicks. There is very little money available in those countries. With this hatchery equipment they are actually able to function quite well.

• 1530

What the league gets out of it is a lot of information. They do things differently in other countries than we do—their methods of problem-solving, how they relate with different sectors of society—and we have been learning a lot and actually it has been a growth experience for us.

Our support services committee is mainly responsible to promote improvement in services designed to help disabled people live independently in the community. We are quite active in that. We have a committee and they are often on different boards and so on and they go and they are active in the community.

Our transportation committee is active. Actually, it has been broken up just recently. We have city transportation and rural, because the needs are often different.

I am trying to be brief. There is so much to say that I had difficulty in trying to condense it.

**The Chairman:** There may be an opportunity during question time to address some other points too, Don. Thank you very much for that broad coverage of the problems in Manitoba.

Russ, we are pleased to have you here. Time is of the essence, so if you could give us about a five-minute commentary then we will spend the rest of the time on questions.

**Mr. Russ Brocklehurst (Project Manager, Calgary Action Group of the Disabled):** I am with the Calgary Action Group of the Disabled. The two areas I am going to touch on are on housing and employment.

**The Chairman:** They are both of interest to us, I must say.

**Mr. Brocklehurst:** In CMHC there is a program known as the social housing program. This acknowledges a need for housing for people who are of a disadvantaged group, having either lower income or a physical disability. They seem to be synonymous and what they are coming through with is that there is a need for affordable and accessible housing.

Unfortunately, the dollars that have been pegged to this have been pegged to a certain amount of square footage. Unfortunately, this amount of money does not accommodate some of the realities the physically disabled have to deal with. One of the realities is that I cannot turn around in a two-foot square, which is what sort of design plans they are using, how they are basing the amount of money that is going out to build social housing.

So what ends up happening is this program is not being able really to address the needs of individuals with mobility impairment. According to the health survey, that looks at almost 10% all the way on up to about 14% of our

[Traduction]

ainsi qu'une aide financière temporaire. Des personnes handicapées élèvent maintenant des poussins en Guyane. On ne dispose pas de beaucoup d'argent dans ces pays. Grâce à ce matériel de couvoir, ces personnes peuvent fonctionner très bien.

La ligue en retire beaucoup d'information. On fonctionne différemment dans d'autres pays, on a des méthodes différentes pour régler les problèmes, on a des rapports différents avec divers secteurs de la société et nous avons pu apprendre beaucoup et nous avons vécu une expérience enrichissante.

Le comité des services de soutien est surtout chargé de promouvoir l'amélioration des services destinés à aider les personnes handicapées à vivre de façon autonome dans la société. Nous y consacrons beaucoup d'efforts. Les membres de notre comité font souvent partie de divers conseils d'administration et oeuvrent donc dans le milieu.

Notre comité des transports est également actif. On vient justement de le subdiviser. Nous avons maintenant un comité pour le transport urbain et un pour le transport en région rurale, car les besoins sont souvent différents.

J'essaie d'être bref. Il y a tellement de choses à dire que j'ai eu de la difficulté à tout condenser.

**Le président:** Vous aurez peut-être l'occasion de parler d'autres questions également pendant la période des questions. Don. Je vous remercie beaucoup d'avoir si bien exposé les difficultés qui existent au Manitoba.

Nous sommes heureux que vous soyez parmi nous, Russ. Le temps nous manque et c'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir faire un bref commentaire de cinq minutes, après quoi nous passerons aux questions.

**M. Russ Brocklehurst (chargé de projet, Calgary Action Group of the Disabled):** Je fais partie du Groupe d'action pour les personnes handicapées de Calgary. Je vais vous parler de deux sujets, soit le logement et l'emploi.

**Le président:** Ce sont deux sujets qui nous intéressent, je vous l'assure.

**M. Brocklehurst:** La SCHL a un programme dit de logement social. On reconnaît ainsi un besoin de logements pour les membres d'un groupe défavorisé, qu'il s'agisse des personnes à faible revenu ou des personnes handicapées physiquement. Bien souvent, les mêmes personnes font partie de ces deux groupes et il est certain qu'il leur faut des logements abordables et accessibles.

Malheureusement, les crédits affectés à ces logements sont déterminés en fonction d'une certaine superficie. Ce n'est malheureusement pas suffisant pour tenir compte de certaines restrictions inhérentes à la vie d'une personne handicapée. L'une de ces restrictions est que je ne peux pas me retourner dans un espace de deux pieds carrés; or les plans utilisés pour construire les logements sociaux prévoient des espaces aussi réduits à cause des compressions budgétaires.

En fin de compte, ce programme ne peut pas vraiment répondre aux besoins des personnes à mobilité réduite. D'après une enquête du ministère de la Santé, les personnes à mobilité réduite représentent 10 p. 100 à 14 p. 100 de notre



[Text]

population who are people who have mobility impairments who actually use some device to mobilize within their own home environment, which means wider doorways. That is one point in that area.

The other thing is the national building code. The national building code right now does not include the idea of whether the site of the building is accessible. You can make a perfectly accessible house or apartment and you can have a set of stairs going up to it on the site.

**The Chairman:** I thought we were past that stage.

**Mr. Brocklehurst:** Unfortunately, no. The newest building code does not address site.

**The Chairman:** That is the federal building code?

**Mr. Brocklehurst:** That is the federal building code. Nor does the Alberta building code, which everyone bases on as a standard.

One of the recommendations from the last review of the national building code is that all apartment buildings or multiple housing units not have split-level entries so that at least one level of the apartment building be accessible to all—not specially designed but just accessible for people who use walkers and wheelchairs or whatever. That was not included. It was struck down as one of the recommendations. Entry-level housing has not been considered a part of some of the ideas of consideration, some of that portion being part of ease of access or barrier-free. Integration of these things is an important issue.

• 1535

Because of the time constraints, I will leave those two with you, and I will move on to employment. Maybe I can answer some questions on these.

When Judge Rosalie Abella tabled her report—as a consequence, the equity and employment legislation came through—there was kind of a ripple of hope that this would first pass and actually come into legislation. We were somewhat disappointed initially because there was no teeth, but we figured if we opened the doors and we could see what was going on, some action would be taken. Unfortunately, what we are seeing is almost the same result Judge Rosalie Abella alluded to in her report in studying the previous 10 years of voluntary employment equity and initiatives in both private and public sector—employing physically and other disabled individuals both in the public and private sector.

There have not been any sort of real concrete initiatives. In the International Year of the Disabled, we hear umpteen stories of people who have been hired for only 14 months by corporations and government on term positions. When it is no longer acceptable or does not benefit them any longer, the person is no longer employed there.

[Translation]

population, c'est-à-dire que ce sont des personnes qui utilisent un appareil quelconque pour accroître leur mobilité dans leur maison, ce qui signifie qu'il leur faut des portes plus larges. C'est l'un des problèmes dont nous nous préoccupons.

L'autre concerne le code national du bâtiment. Le code ne mentionne pas actuellement que l'emplacement de l'édifice doit être accessible. On peut rendre une maison ou un appartement parfaitement accessible à l'intérieur, en oubliant qu'il y a un escalier pour se rendre à l'édifice.

**Le président:** Je croyais que nous avions dépassé ce stade.

**M. Brocklehurst:** Ce n'est malheureusement pas le cas. Le plus récent code du bâtiment ne parle pas de l'emplacement.

**Le président:** Vous parlez du code fédéral du bâtiment?

**M. Brocklehurst:** Oui. Le code du bâtiment de l'Alberta n'en fait pas mention non plus, et c'est pourtant lui qui sert de norme à tous les constructeurs.

Parmi les recommandations formulées lors de la dernière révision du code national du bâtiment, on disait qu'aucun immeuble résidentiel ou édifice à logements multiples ne doit avoir d'entrée à mi-étage, afin qu'au moins un étage de l'immeuble résidentiel soit accessible à tous, sans aménagement spécial, mais tout simplement accessible à toutes les personnes qui utilisent une marchette, un fauteuil roulant ou tout autre appareil. Cette disposition n'a pas été incluse. C'était l'une des recommandations, mais elle a été supprimée. Le logement de plain-pied n'a pas été considéré comme faisant partie des idées à l'étude, sous la rubrique de la facilité d'accès ou de l'absence d'obstacles. L'intégration de tout cela est une question importante.

Etant donné les limites de temps, je vais m'en tenir là à ce sujet et je vais passer à l'emploi. Je pourrai peut-être répondre à certaines questions à cet égard.

Au moment du dépôt du rapport du juge Rosalie Abella et de l'introduction du projet de loi sur l'équité en matière d'emploi qui faisait suite à ce rapport, il y a eu comme une vague d'espoir à l'idée que cette mesure serait adoptée et aurait force de loi. Nous étions quelque peu déçus au départ à cause de l'absence de sanctions dans le projet de loi, mais nous pensions que si l'on ouvrait la porte, si l'on faisait la lumière sur la situation, des mesures seraient prises. Malheureusement, nous devons constater que la situation actuelle est presque identique à celle à laquelle le juge Abella faisait allusion dans son rapport, après avoir passé en revue le dossier des 10 dernières années en matière d'initiatives et de mesures d'application volontaire en matière d'équité dans les secteurs public et privé, c'est-à-dire les mesures tendant à favoriser l'emploi de personnes ayant un handicap physique ou autre autant dans le secteur public que privé.

Il n'y a pas eu la moindre initiative vraiment concrète. Au cours de l'Année internationale des personnes handicapées, nous avons vu une foule d'exemples de personnes qui ont été embauchées pour seulement 14 mois par des entreprises et des agences gouvernementales à des postes temporaires. Dès que l'emploi de cette personne n'est plus acceptable ou avantageux pour l'employeur, on met fin à sa période d'emploi.

[Texte]

People with disabilities need to be able to go out and risk employment without risking their daily needs. They risk losing essential services when they become "employable". They lose a range of services that are non-negotiable—support services, drugs, aides to daily living that are not luxuries. They lose that on the chance that maybe they might get a job for more than fourteen months, and maybe it will exceed their demand for daily services.

I did a report on 1988 tax returns with means-testing with the Alberta government programs. It involved a single individual, a paraplegic, age 34, earning \$10.27 an hour. His net take-home income per month was negative \$156 due to the means-testing program. If that person had stayed home and received government assistance, his real income would have been a little over \$1,400. This points out some serious flaws of disincentive for employment.

We also have a problem identifying the resources we have out there. We have lawyers, doctors and nurses who are physically disabled. The way we fund the incentive programs and the people who are promoting this employment is by using an empirical method. It has factionalized it. It is like quicksilver, as somebody once said. If you try to find somebody with a skill who is physically disabled, you cannot. It does not mean they do not exist; it is just that you have to go to the specific organization. If you happen to know why he is in a wheelchair, you might be able to get hold of the right agency that would be representing the right person, rather than having a central clearing house for these skills.

I can see an immense amount of frustration for the employer. These are all problems, and I think some of the solutions involve looking at the methodology and listening to the people who are actually trying to seek solutions.

• 1540

The Calgary Action Group of the Disabled have been working towards solutions. We have people who are sitting on the employment equity program with the City of Calgary, doing work for its analysis. I sit on the architectural barriers committee, looking at architectural barriers and housing programs in the public domain, seeing that they at least have minimal access. I also referred comments when the National Research Council came to Calgary for comments on their new revised National Building Code.

[Traduction]

Les personnes handicapées doivent pouvoir tenter leur chance sur le marché du travail sans risquer de compromettre leur subsistance. En effet, ces personnes risquent de perdre des services essentiels lorsqu'elles deviennent susceptibles de se trouver du travail. Elles perdent toute une gamme de services qui ne sont pas négociables: des services de soutien, la fourniture de médicaments, toutes sortes de formes d'aide qui ne sont pas un luxe dans la vie courante. Elles prennent ce risque dans l'espoir de trouver un emploi qui durerait plus que 14 mois et dans l'espoir que la rémunération de cet emploi dépassera leurs besoins en matière de services courants.

J'ai fait un rapport sur les déclarations d'impôt pour 1988 au sujet des programmes du gouvernement de l'Alberta dont les prestations sont calculées en fonction des ressources. Ce rapport portait sur une seule personne, un paraplégique âgé de 34 ans qui gagnait 10,27\$ l'heure. Son revenu disponible net était de moins 156\$ par mois à cause du critère de l'examen des ressources. Si cette personne était restée à la maison et s'était contentée de recevoir l'assistance gouvernementale, son revenu réel aurait été un peu supérieur à 1,400\$ par mois. Cette situation fait ressortir les graves lacunes des programmes en place qui dissuadent les gens de chercher du travail.

Nous avons également un problème pour ce qui est d'identifier les ressources dont nous disposons. Nous avons des avocats, des médecins et des infirmières qui ont un handicap physique. Le financement des programmes d'encouragement se fait selon une méthode empirique. Les ressources sont éparpillées. Quelqu'un a déjà dit qu'elles sont aussi insaisissables que du mercure. Quand on essaye de trouver une personne handicapée possédant certaines compétences, on n'y arrive pas. Cela ne veut pas dire que cette personne n'existe pas quelque part; c'est seulement qu'il faut s'adresser à un organisme bien précis. Si vous connaissez la raison pour laquelle cette personne se déplace en chaise roulante, vous pourrez peut-être trouver l'organisation idoine qui représente cette personne. Le problème est qu'il n'y a pas d'organisme centralisé permettant de trouver les personnes ayant les compétences recherchées.

Je comprends que les employeurs se butent à des difficultés sans nombre. Il y a donc bien des problèmes et je pense que la solution réside en partie dans un examen de la méthodologie et dans l'écoute des gens qui cherchent activement des solutions aux problèmes.

Le Groupe d'action pour les personnes handicapées de Calgary travaille à la recherche de solutions. Nous avons des représentants au Programme d'équité en matière d'emploi de la ville de Calgary, des gens qui font du travail d'analyse dans ce secteur. Je siège moi-même au comité des obstacles architecturaux; nous étudions les projets d'habitation publics, veillant à ce qu'ils respectent au moins des normes minimales quant à la facilité d'accès. Je suis également intervenu devant le Conseil national de recherche lorsque ses représentants sont venus à Calgary, au sujet du nouveau Code national du bâtiment révisé.



[Text]

That is what we have done. We want to continue on doing and being part of solutions, but unfortunately we find our voice is not being heard. This frustration is because we are talking, we are writing, we are scrambling for money, but people who have good intentions and are listening are not acting. The reasons are many. But I think with partnerships between governments, private individuals, and the private sector we can be successful in overcoming these obstacles. But we have to really move, and we have to be somewhat bold, because we can no longer stand by and wait.

Six years ago Judge Rosalie Abella said in her report that no longer can voluntary programs be the only answer. What we have to do is take things in a bold fashion.

Mr. Chairman, I will submit more information to you.

**The Chairman:** Thank you very much, Russ, for those stimulating comments about the situation as you see it here. We will certainly be taking that under review with all the rest of the testimony.

I think we have a little time left for questions. We will give you special consideration. Al. Russ is probably not a constituent of yours, but he is from the same city.

**Mr. Johnson:** I would like to address a question to Russ. It is just for clarity. I want to make sure for the record that we understand what you are saying. If an employer is looking for an accountant and is willing to hire a disabled accountant, you are saying there is no way he can easily find out how many of these people are available, that he has to go to the paraplegic association and ask if they have any, that he has to find the cause before he can find the person. Is that what you are saying?

**Mr. Brocklehurst:** Yes. When I was working as an outreach worker with the Canadian Paraplegic Association, sometimes you would get phone-ins who would ask if we had somebody in a wheelchair who is an accountant. There is no central registry. To be perfectly honest, in the City of Calgary you would have to phone approximately four different offices to see if there was somebody available.

**Mr. Johnson:** And that is even if I were willing to hire a disabled person. In other words, there is an enormous onus on the employer. He has first to say that he wants to hire a disabled person, and then he has to go to the cause agencies and ask if they have such a person. So there is no easy way for him.

**Mr. Young:** I have a question, although I do not know if it is a question as much as a comment to Jim.

You may be aware that the Americans With Disabilities Act recognizes AIDS as being a disability. A number of years ago Dr. Halliday and I both served on the Health and Welfare committee, which as far as I know was the first political group that actually sat down and studied AIDS. The committee made a series of recommendations. The key one was education at the local level. That is where we saw it taking place, that prevention had to be done at the local

[Translation]

Voilà donc ce que nous avons fait. Nous voulons poursuivre notre travail et participer à la recherche de solutions, mais malheureusement nous constatons que notre voix n'est pas entendue. C'est une source de frustration de voir que nous parlons, nous écrivons, nous faisons des pieds et des mains pour trouver de l'argent, mais que des gens pleins de bonnes intentions nous écoutent, mais n'agissent pas. Il y a de multiples raisons à cela. Mais je pense que nous pouvons réussir à surmonter ces obstacles en formant des associations entre gouvernements, particuliers et entreprises du secteur privé. Il nous faut cependant faire preuve d'audace et agir sans délai, car nous ne pouvons plus nous contenter d'attendre.

Il y a six ans, le juge Rosalie Abella a dit dans son rapport que les programmes d'application volontaire ne peuvent plus constituer l'unique solution. Nous devons prendre les choses en main et faire preuve d'audace.

Monsieur le président, je vous ferai parvenir de la documentation supplémentaire.

**Le président:** Merci beaucoup, Russ, pour ces commentaires stimulants sur la situation telle que vous la voyez. Nous allons certainement réfléchir à votre intervention comme à tous les autres témoignages que nous avons entendus.

Je pense qu'il reste un peu de temps pour les questions. Nous allons vous donner la priorité, Al. Russ n'est probablement pas l'un de vos électeurs, mais il habite la même ville que vous.

**M. Johnson:** Je voudrais poser une question à Russ. Il s'agit seulement d'une précision, car je tiens à m'assurer que nous vous avons bien compris. Supposons qu'un employeur cherche un comptable et soit disposé à embaucher un comptable handicapé, vous dites qu'il ne lui est pas facile de savoir combien de personnes sont disponibles dans cette catégorie et qu'il doit s'adresser à l'Association des paraplégiques, autrement dit qu'il doit trouver la cause avant de pouvoir trouver la personne compétente. Est-ce bien ce que vous dites?

**M. Brocklehurst:** Oui. Quand je travaillais dans les services d'approche de l'Association canadienne des paraplégiques, il nous arrivait de recevoir des coups de téléphone de gens qui demandaient si nous avions un comptable en chaise roulante. Il n'y a pas de registre central. En fait, il faudrait téléphoner à quatre bureaux différents de la ville de Calgary pour savoir s'il y aurait quelqu'un de disponible.

**M. Johnson:** À supposer que l'employeur soit disposé à embaucher une personne handicapée. Autrement dit, tout repose sur l'employeur. Il doit d'abord décider d'embaucher une personne handicapée, après quoi il doit s'adresser aux organismes compétents pour dénicher la personne dont il a besoin. Il n'a donc pas la tâche facile.

**M. Young:** J'ai une question à poser, ou plutôt une observation que je veux faire à Jim.

Vous savez peut-être qu'aux termes de la loi américaine sur les personnes handicapées, le sida est reconnu comme un handicap. Il y a quelques années, M. Halliday et moi-même avons tous deux siégé au Comité de la santé et des affaires sociales qui, à ma connaissance, fut le premier groupe politique à avoir étudié le sida. Le comité avait fait une série de recommandations, dont la principale portait sur l'éducation au niveau local. D'après nous, c'est au niveau de

[Texte]

level. It had to be done at the local level, within the community actually, to begin with. But you are absolutely right; even then it was quite obvious that AIDS was not a so-called gay disease, that it was in the heterosexual community as well. That is just a comment, some information.

• 1545

**Mr. Sands:** The only comment I would make is that there has been a lot of talk today about recommendations that have been made, and it has been ten years since recommendations have been made before they have been acted on. I would just make the comment that with the AIDS and HIV issue we cannot afford to fool around like that. On those kinds of recommendations that were made years ago, it is urgent that action take place.

**The Chairman:** Thank you very much. The Chair overlooked the fact that Mr. Johnson's question provoked Margo Massie to come back to the table. I think you wanted to say something, or respond.

**Ms Massie:** Excuse me for barging in like this, but I thought of something that is federally related that really kind of responds to your concern about the employers, and certainly Russ's concern.

In Vancouver there is a project that is jointly funded by CEIC and the International Association of Machinists. It has been in operation for a couple of years, and it is in effect an employment agency. Now we are finding with the Employment Equity Act that federally regulated employers are looking for people with disabilities and they do not know where to go.

This organization that I just mentioned is called IAM-Cares. I am sorry that I do not have any statistics, but their success rate is phenomenal. They find people with disabilities and they place them, and they provide what little follow-through and support they can. Unfortunately, they do not have the funding to do a complete service, including an assessment, training perhaps, placement and support, but they definitely do the placement and a little bit of support. Unfortunately, they have a seven-week waiting list. So if a person with a disability finds himself out of a job, it is wonderful to have a place to call, but they have to wait seven weeks just to see the people. And then, as I say, they do a very good job of trying to place them.

That is an example of a program that is funded by the Innovations branch of CEIC. And if it is so innovative, perhaps there should be more.

**The Chairman:** Thank you very much, Margo. That is very helpful information.

**Mr. Volpe:** On Al's question, somebody button-holed me on our way in and pointed out that, like NBC, there is something like that as well in other parts of the country, except it goes by a different name. It is Access Connections.

[Traduction]

la localité qu'il fallait faire de la prévention. Il fallait agir au niveau local, au sein de la collectivité, pour commencer. Mais vous avez absolument raison; même à cette époque, il était tout à fait évident que le sida n'était pas une maladie répandue exclusivement parmi les homosexuels, qu'il y avait également des cas dans la communauté hétérosexuelle. Je fais cette observation seulement à titre d'information.

**M. Sands:** Je voudrais seulement dire qu'on a beaucoup parlé aujourd'hui des recommandations qui ont été faites et que dix ans se sont écoulés avant que nous ne donnions suite à ces recommandations. Dans le cas du sida et du virus d'immuno-déficience acquise, nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre aussi longtemps. Il est urgent d'agir et de donner suite à des recommandations qui ont été faites il y a des années.

**Le président:** Merci beaucoup. La présidence vient de remarquer que la question de M. Johnson a incité Margo Massie à revenir à la table. Vous voulez peut-être y répondre ou dire quelque chose.

**Mme Massie:** Excusez-moi de m'imposer de la sorte, mais je viens de penser à quelque chose qui relève des autorités fédérales et qui répond en quelque sorte à votre préoccupation au sujet des employeurs et aux inquiétudes de Ross.

À Vancouver, il y a un projet qui est financé conjointement par la CEIC et l'Association internationale des machinistes. Ce programme existe depuis quelques années et constitue en fait une agence d'emploi. Or nous constatons maintenant, depuis l'adoption de la Loi sur l'équité en matière d'emploi, que des employeurs régis par des lois fédérales cherchent des personnes handicapées et ne savent pas où s'adresser.

L'organisme dont je viens de parler s'appelle IAM-Cares. Je regrette de ne pas avoir de chiffres sous la main, mais le taux de succès est phénoménal. Les responsables de ce projet trouvent des personnes handicapées et les placent chez des employeurs, fournissant par la suite un peu de suivi dans la mesure des moyens. Malheureusement, ils n'ont pas l'argent voulu pour offrir toute la gamme des services, y compris l'évaluation, peut-être la formation, le placement et le soutien, mais ils s'occupent de trouver un emploi à des personnes handicapées et ils font un peu de suivi. Malheureusement, il y a une liste d'attente de sept semaines. De sorte qu'une personne handicapée qui se retrouve sans emploi peut s'adresser à cet organisme, ce qui est déjà très bien, mais elle doit par contre attendre sept semaines avant d'obtenir une entrevue. À ce moment-là, on s'efforce de trouver un emploi à ceux qui en font la demande.

C'est un exemple d'un programme financé par le Programme d'aide à l'innovation de la CEIC. Si c'est un projet tellement novateur, il devrait peut-être y en avoir d'autres.

**Le président:** Merci beaucoup, Margo. C'est un renseignement très utile.

**M. Volpe:** Au sujet de la question posée par Al, quelqu'un m'a intercepté tout à l'heure pour me signaler que, tout comme en Colombie-Britannique, il y a un programme du même genre ailleurs au Canada, sauf qu'il



[Text]

where there is, in a sense, a job registry. Employers register themselves and the disabled register themselves. I did not get an opportunity to discuss just how effective the program is, but it is certainly something that Russ indicated is in serious need virtually everywhere, and it is something that might help us all in terms of co-ordinating just how we make economic integration possible.

I think we had heard, in the figures you gave us earlier on, what happens to somebody's net income once they get away from service dependency and program dependencies and go out and strike out on their own. It may be that those figures were actually attributed to you—I am sorry if I do not remember your name, but I think you had been referred to in a prior committee. Certainly those are the kinds of figures that are startling, and if we can do anything to level that out, then I think that is one of the areas the committee—and my colleagues can correct me—are looking at in terms of making the kinds of recommendations so that we can, again to use a phrase from this morning, be cost-effective.

That is just a comment, by the way. Just before you answer it, I want to thank Don Halechko for his presentation. The one thing that interested me more than any other, though, is if you would not mind submitting to this committee some of the findings of that income security conference that you are having on I think it is the 15th or 16th of next month.

• 1550

**Mr. Halechko:** Yes, sir. There is some material in appendix C regarding the upcoming event. From the event there will be a report written up. We will submit it to the committee.

**The Chairman:** Thank you very much.

**A witness:** Earlier this morning we heard about cost efficiency. An area I am very interested in is trying to figure out the real cost to Canadians of having people who are unemployed, with disabilities, all the time.

We can sit down and say that an active treatment costs \$700 a day, a semi-active treatment costs \$500 a day, and an auxiliary costs about \$300 or \$400 a day. We can accomplish the same thing for about \$120 in the community. That is one area.

• 1555

There is also a case of an activity of the individual accessing certain services. I do not think we have ever truly costed out exactly those services being drained on.

There is a need for a central clearing house for information. We have something like that for employers to get solutions to problems. Right now it has been initiated, but we do not have a way of saying that, for example, a personnel manager down at such-and-such a company can get information on what is available.

[Translation]

porte un autre nom. Il s'agit du programme *Access Connections* qui constitue en quelque sorte un répertoire d'emplois. Des employeurs et des handicapés s'inscrivent à ce répertoire. Je n'ai pas eu le temps d'en discuter pour savoir dans quelle mesure le programme est efficace, mais c'est certainement, d'après ce que Russ a dit, quelque chose dont le besoin se fait grandement sentir partout et c'est quelque chose qui pourrait nous aider tous dans nos efforts de coordination visant à rendre possible l'intégration économique.

Vous avez cité tout à l'heure des chiffres donnant un aperçu de ce qui arrive au revenu d'une personne qui décide de ne plus dépendre des services et programmes publics et de se débrouiller seule. Peut-être que ces chiffres reflétaient votre situation personnelle; je m'excuse, je n'ai pas retenu votre nom, mais je crois qu'on avait parlé de vous dans une réunion précédente du comité. Chose certaine, ces chiffres sont sidérants; si nous pouvons faire quelque chose pour remédier à cette situation, alors je pense que c'est justement un domaine dans lequel le comité—mes collègues me reprendront si je me trompe—envisage de faire des recommandations afin que nous puissions avoir un bon rapport coût-efficacité, pour reprendre l'expression employée ce matin.

Ce n'est là qu'une observation que je fais en passant. Avant que vous ne répondiez, je tiens à féliciter Don Halechko pour son exposé. Je dois dire cependant qu'une chose m'a intéressé par-dessus tout; je me demandais si vous accepteriez de communiquer à notre comité ne serait-ce qu'une partie des résultats de cette conférence sur la sécurité du revenu que vous tiendrez, sauf erreur, les 15 et 16 du mois prochain.

**M. Halechko:** Oui, monsieur. Vous trouverez en annexe quelques renseignements sur cette conférence à l'issue de laquelle un rapport sera rédigé. Celui-ci sera présenté au comité.

**Le président:** Merci beaucoup.

**Un témoin:** On a parlé ce matin d'un rapport coût-efficacité. Je m'intéresse beaucoup à la question de déterminer le coût réel, pour les Canadiens, du chômage permanent de personnes handicapées.

On peut dire que le coût, par jour, d'un traitement actif se situe à 700\$, pour un traitement semi-actif le coût serait de 500\$ et les coûts auxiliaires s'élèveraient à 300\$ ou 400\$. Les groupements communautaires peuvent obtenir le même résultat à un coût de 120\$. C'est donc un aspect à retenir.

Il faut aussi penser aux activités qui permettent à un individu d'accéder à certains services. Je ne crois pas que l'on ait vraiment déterminé les coûts pour les pertes subies par ces services.

Nous avons besoin d'un organisme central pour rassembler les renseignements disponibles. Ce genre de centre de renseignements existe pour les employeurs qui recherchent une solution aux problèmes rencontrés. Il y a eu un début, en ce sens, mais nous ne pouvons pas affirmer, par exemple, qu'un responsable du personnel dans telle ou telle société peut obtenir des renseignements sur ce qui est disponible.

[Texte]

One other thing that does not seem to be readily available is an adaptation program for small business. If a small-businessman wants to adapt his two-or three-person operation and does not at this time want to hire somebody, but would like to service people with disabilities, he bears the cost entirely on his own, without any sort of assistance, without any sort of loan programs. He bears the entire cost on his own.

Our group would bear the entire cost along the road if we wanted to make our place even more accessible. That is another thing that becomes an ongoing barrier. The small-businessman is running two or three, one of the largest growth sectors of our economy right now.

He immediately looks and says that he has to put in a ramp. As soon as he starts thinking that, he immediately looks to his workplace. Whether or not he has a lot of information, he says that he knows there is nothing there to help. Those programs are either hidden or he does not get the information right away. So in his mind, he is already closing the door to a lot of valuable people who could help.

**An hon. member:** Mr. Chairman, I know we are pressed for time, but I wonder if I can direct another question. It is a little bit provocative. Perhaps it could be for all of our panelists. It is an unfair type of question. I guess I should have thought about it earlier.

I did not see or hear from any of the presenters or in any of the presentations today any reference to the kinds of problems that might be facing those who belong to the developmentally handicapped category of our handicapped or disabled population.

While you were speaking, it struck me that through all of our discussions, most of the refrains have essentially dealt with devices—assistive devices, corrective devices—and facilities that are material, tangible, that can be funded and can be easily identified and justified from a political and even a bureaucratic point of view.

But from an economic integration point of view, and from an accessibility point of view, I wondered whether any of your organizations had done comparable studies for that percentage of the disabled community that suffers from a developmental handicap.

**The Chairman:** Who wants to take that one on?

**Mr. Halechko:** We are looking for some findings from the second stage of this research that we conducted regarding employment standards. Surveys have been sent out to basically all disability groups.

There will be good information from this about the problems and the barriers and the difficulties. There also will be interviews with people with basically all types of disabilities.

**An hon. member:** And that is where?

**Mr. Halechko:** We actually have in most of the data. It is just being tabulated.

[Traduction]

Par ailleurs, il ne semble pas que la petite entreprise puisse facilement accéder à un programme d'adaptation. Si un petit entrepreneur veut modifier son entreprise, qu'il emploie deux ou trois personnes, et ne veut pas encore engager quelqu'un mais désirerait être accessible aux personnes handicapées, il doit couvrir tous les frais d'adaptation, sans aide aucune, sans programme de prêt adapté. Il doit payer tous les coûts.

Si notre groupe désirait devenir encore plus accessible, à l'avenir, nous devrions payer tous les frais d'adaptation. C'est un autre élément qui devient un obstacle permanent. Et pourtant, la petite entreprise qui emploie deux ou trois individus est l'un des secteurs de notre économie où la croissance est la plus notable actuellement.

Un premier coup d'oeil indique à l'entrepreneur qu'il devra prévoir une rampe d'accès. Dès qu'il commence à penser en ce sens il examine ses locaux. Qu'il possède ou non de nombreux renseignements, il déclare qu'il réalise qu'il ne pourra pas obtenir d'aide. Soit les programmes sont cachés, soit il lui est difficile d'obtenir des renseignements. Il formule ses propres conclusions, et ferme déjà la porte à bon nombre de personnes qui pourraient aider.

**Une voix:** Monsieur le président, je sais que le temps nous manque, mais je me demande si je pourrais poser une autre question. Je m'adresse à tous les membres du groupe. Il me semble que j'aurais dû y penser plus tôt et cette question est peut-être un peu choquante et sans doute injuste.

Au cours des exposés entendus aujourd'hui, il ne me semble pas avoir entendu parler d'une catégorie spéciale de personnes handicapées, celles qui présentent un retard de développement.

En vous écoutant, j'ai été frappé de constater que toutes nos discussions et la plupart des constatations traitaient essentiellement de dispositifs, de prothèses, pour aider ou rectifier une situation, et d'installations qui sont concrètes, matérielles, qui peuvent être financées et facilement repérées et justifiées du point de vue politique et même administratif.

Je me demande si, en termes d'intégration économique et d'accessibilité, l'un ou l'autre des organismes que vous représentez a réalisé des études comparables concernant cette partie de la collectivité des handicapés qui souffrent d'un retard de développement.

**Le président:** Qui veut répondre?

**M. Halechko:** Nous pensons que la deuxième partie de nos travaux de recherche concernant les normes d'emploi donnera certaines conclusions. L'enquête porte essentiellement sur tous les groupes de personnes handicapées.

Cette étude nous donnera de bons renseignements au sujet des problèmes rencontrés ainsi que des obstacles et des difficultés. Nous prévoyons également des entrevues avec des personnes handicapées appartenant à essentiellement tous les groupes.

**Une voix:** Et cela se trouve où?

**M. Halechko:** Nous avons déjà réuni la plupart des données. Ces données sont actuellement classées et organisées.



[Text]

**An hon. member:** That is part of the package you are—

**Mr. Halechko:** Yes, it is the second stage of the research project.

Other than that, some of our members have developmental barriers or obstacles, and some things that are relatively quite simple can be done. Oftentimes, if you are looking at say employment, some flexibility in the workplace that does not cost money could overcome a lot of these barriers.

There is a reluctance by employers to provide this flexibility. As I said, it does not cost. Often it actually can improve a working environment and be more productive. It is a power thing. It is attitudinal again. Employers have tried to do some things: perhaps changing job descriptions, flexible hours, perhaps special training, step-by-step training. That might be slightly more costly, but most of them are not costly. Yet very few employers really like to.

The excuse you hear for not doing it if there is union is often that the collective agreement does not allow for it, but I have not yet met a union that was totally inflexible on that issue.

**The Chairman:** Any other comments besides what Don has given us?

**A witness:** I do not know if your question was specifically related to employment situations, or was it with regard to developmentally handicapped people in all the different areas we have touched on: transportation, independent living, and education and housing?

**Mr. Volpe:** I recognize, for example, for housing and for transportation, and even for education, that some of the modifications that can be made attitudinally—but they are the biggest obstacles, I think—in the mainstream could probably facilitate integration. From an economic point of view, though, in the marketplace their employability is a bit different from the employability of many others. We had not made any reference to that today, so maybe I could focus on that one of the four items.

**A witness:** It is unfortunate that none of us zeroed in on that, because certainly that is one of the concerns. All the groups that presented that I have heard certainly are concerned about that group.

I do not know what this committee has done about speaking with advocates who work strictly in the field of employment for all people with disabilities, and certainly more specifically for people with developmental handicaps. Those people would certainly be the people to speak to to give you a really good idea of the economic benefits and how that is being done.

**Mr. Brocklehurst:** My only comment is that our organization does not deal in that area. I had hoped that people from organizations that would specifically deal in that area would represent themselves.

[Translation]

**Une voix:** Cela fait partie de l'ensemble que vous. . .

**M. Halechko:** Oui, c'est la deuxième étape du projet de recherche.

Par ailleurs, certains des membres de notre groupe rencontrent des obstacles liés au développement; des mesures relativement très simples peuvent apporter une solution. Dans bien des cas, quand il s'agit de l'emploi, une certaine souplesse, qui ne coûte pas très cher, sur les lieux de travail permet de surmonter bon nombre de ces obstacles.

Les employeurs hésitent à assurer cette souplesse qui, comme je l'ai dit, ne coûte rien. Au contraire, cela permet souvent d'améliorer le milieu de travail qui devient plus productif. C'est une question de pouvoir, ici encore, et d'attitude. Les employeurs ont essayé certaines mesures: peut-être une modification de la description de tâches, des heures de travail plus souples, peut-être une formation spéciale, graduée. Cela pourrait être un peu plus coûteux, mais la plupart de ces mesures n'engagent pas de dépenses. Cependant, peu d'employeurs veulent y recourir.

Une excuse souvent invoquée pour ne rien faire, si les employés sont syndiqués, est que la convention collective ne permet pas de changements, et pourtant je n'ai pas encore rencontré un seul syndicat qui soit complètement rigide à ce sujet.

**Le président:** Autres commentaires s'ajoutant à ce que Don vient de nous dire?

**Un témoin:** Je ne sais pas si la question traitait spécifiquement de l'emploi ou si elle touchait également aux difficultés rencontrées par les handicapés par un retard de développement dans d'autres domaines: le transport, l'autonomie, l'éducation et le logement?

**M. Volpe:** En ce qui concerne le logement et les transports, et même l'éducation, par exemple, je reconnais qu'une modification des attitudes de la majorité—mais c'est là que réside, à mes yeux, le plus important des obstacles—pourrait probablement faciliter l'intégration. Toutefois, en termes économiques, leurs possibilités de trouver un emploi sur le marché du travail diffère quelque peu des possibilités offertes à beaucoup d'autres. Nous n'en avons pas parlé aujourd'hui, mais je pourrais peut-être me concentrer sur ce point parmi les quatre mentionnés.

**Un témoin:** Il est regrettable qu'aucun d'entre nous ne se soit attaqué à cette question particulière qui est certainement l'une de celles qui nous préoccupent. Tous les groupes qui ont comparu aujourd'hui et que j'ai entendus s'intéressent certainement à ce groupe.

Je ne sais pas ce que votre comité a fait pour rencontrer ceux qui défendent les intérêts de tous les handicapés strictement dans le domaine de l'emploi et ceux qui s'intéressent plus particulièrement aux individus présentant un handicap résultant d'un retard de développement. Ce serait les personnes qu'il faudrait approcher pour avoir une bonne idée des avantages économiques qui pourraient être obtenus et comment les obtenir.

**M. Brocklehurst:** Je peux seulement dire que notre organisation ne traite pas de ce domaine. J'espérais que des représentants d'organisations s'occupant spécifiquement de cette question se présenteraient.

[Texte]

**Mr. Volpe:** I have to ask your indulgence again. I know that we began today by trying to look at strategy whereby both the groups that are here today before our committee and in the conference and ourselves as a standing committee of the House could find avenues to cause integration, social and economic.

One of the presenters pointed out that one of the mandates, and one of the five objectives, indicated that it could only function if there was cross-handicap representation on the organization. But that is one component of the disabled community that has to rely on someone else to carry the ball for them, effectively. It is just a fact of life. Everybody else can essentially do it on their own... I am sorry; I should not make such a blanket statement. But there are others with "minor" accommodations who can make their own case, whereas with the developmental community, unless they are associated with someone else, they cannot do it.

• 1600

Many of the people in the developmental disabled community also have another handicap: they are multi-disabled. I think if we are going to make a very strong case, as those who are concerned about ensuring the proper social and economic integration, perhaps we should also take a look at a community like that, because the arguments become much more profound. I think.

I was startled by your representation about the net worth of going to work. That is when I started thinking about all those others. We had not talked about any of them all day long. It costs a lot to train them for a job at McDonald's, for example, but the pay-off is enormous from a social and economic point of view. The upfront costs are just absolutely phenomenal and the attitudinal obstacles even more so. If the disabled community does not represent their case in a studied fashion, just think about the others who we are asking to make an adjustment in their own thinking, how big an obstacle we have to face.

**Ms Keeling:** You are right. None of us in particular commented on that segment of the population. It is a very important part. I know there are a lot of really innovative programs out there that are increasing the employability of people with developmental handicaps. There are some really excellent research projects going on. I would assume this committee has had contact or hearings with the Canadian Association for Community Living as a national body and also with the G. Allan Roeher Institute, which has done some excellent studies around income security and which was mentioned by the Manitoba people.

In Alberta we have several very innovative projects around employment, specifically in that area, with the whole idea of trying to bring the initial upfront costs down, and some of them have been very successful. The employment

[Traduction]

**M. Volpe:** A nouveau, je fais appel à votre indulgence. Je sais que nous avons ouvert nos travaux aujourd'hui en essayant d'envisager une stratégie qui permettrait aux deux groupes représentés ici aujourd'hui, devant notre comité, et à la conférence, ainsi que nous-mêmes en tant que comité permanent de la Chambre des communes de trouver les orientations qui favoriseraient l'intégration sociale et économique.

L'un des exposés que nous avons entendus précisait que l'un des mandats, l'un des cinq objectifs, mentionnés ne pourrait donner des résultats que si l'organisation représentait tout l'éventail des handicaps. Mais nous constatons maintenant qu'il y a un élément de la collectivité des handicapés qui doit compter sur quelqu'un d'autre pour être représenté. C'est tout simplement la réalité. Tous les autres peuvent essentiellement agir eux-mêmes... Je suis désolé, je ne devrais pas faire de déclaration aussi générale. D'autres peuvent présenter directement leur cause compte tenu de mesures d'adaptation «mineures» alors que ceux qui souffrent d'un retard de développement doivent s'associer à quelqu'un d'autre, ils ne peuvent pas défendre eux-mêmes leurs propres intérêts.

Dans le cas d'un retard de développement, bon nombre des individus en cause souffrent également d'autres handicaps. Si nous voulons présenter des arguments très convaincants, ainsi que ceux qui se préoccupent d'assurer une intégration sociale et économique appropriée, nous devrions peut-être examiner également un groupe tel que celui dont nous parlons car les arguments devront aller beaucoup plus loin, me semble-t-il.

Votre exposé sur les avantages économiques nets résultant d'un emploi a, pour moi, été une révélation. Et c'est cela qui m'a amené à penser à ces autres considérations. Nous n'en avons pas parlé du tout au cours de cette journée. La formation de ces personnes qui leur permettra de trouver un emploi disons chez McDonald's, coûte très cher. Mais les avantages qui en découlent tant sur le plan social qu'économique, sont énormes. Les coûts engagés au départ sont phénoménaux et les obstacles à surmonter en ce qui concerne les attitudes le sont encore plus. Si la collectivité des handicapés ne présente pas un dossier bien étudié, pensez à tous les autres auxquels nous demandons de modifier leurs habitudes de penser et l'importance de l'obstacle qui nous confronte.

**Mme Keeling:** Vous avez raison. Personne d'entre nous n'a présenté de commentaires spécifiques au sujet de ce segment de la population, segment qui est très important. Je sais qu'il existe bon nombre de programmes vraiment innovateurs qui améliorent la possibilité d'emploi des personnes handicapées par un retard de développement. Il y a également d'excellents travaux de recherche en cours. Votre comité a sans doute approché ou entendu l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, une association nationale, ainsi que le G. Allan Roeher Institute qui a réalisé d'excellentes études sur la sécurité du revenu et qui a été mentionné par les porte-parole venant de l'Alberta.

En Alberta, nous avons lancé plusieurs projets innovateurs concernant l'emploi, spécifiques à ce secteur, cherchant à réduire les coûts au départ et certains d'entre eux ont connu un vif succès. Le taux d'emploi est vraiment



[Text]

rate is really one to be marvelled at in the sense that they are not only training these people for positions within their contract time, but they are able to move them into permanent positions in the community and keep them there, which is really encouraging.

**The Chairman:** On behalf of the committee, I take this opportunity to thank all of our witnesses, those of you who are still here, for the very interesting day you have made for us. We have enjoyed your testimony and your ability to answer questions. We may be back here again, and we may be calling upon you for further comments or advice as our studies move along.

This meeting stands adjourned to the call of the Chair.

[Translation]

extraordinaire en ce sens que la formation a pu se réaliser non seulement dans les délais prévus par le contrat mais a résulté en des emplois stables dans la communauté, emplois qui ont été conservés, ce qui est vraiment encourageant.

**Le président:** Au nom du comité, je suis heureux de saisir cette occasion de remercier tous les témoins, ceux qui sont toujours parmi nous, qui ont fait de cette rencontre une journée très intéressante pour nous. C'est avec plaisir que nous avons entendu vos exposés et les réponses pertinentes que vous avez apportées à nos questions. Il se peut que nous revenions ici plus tard et que nous fassions à nouveau appel à vous pour obtenir des renseignements complémentaires et vos opinions au fur et à mesure du déroulement de nos travaux.

La séance est levée.

## **EXHIBIT "A"**

### **BRIEF TO THE PARLIMENTARY STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS FRIDAY, SEPTEMBER 28, 1990 IN CALGARY, ALBERTA FROM ELLIOTT RICHMAN AND DOROTHY KITCHEN (INDEPENDENT LIVING RESOURCE CENTRE OF HALIFAX/DARTMOUTH METRO)**

I, Elliott Richman, am the Chairman of the Independent Living Resource Centre of Halifax/Dartmouth Metro. I am also the Vice-Chairman of the Society of the Deaf and Hard of Hearing Nova Scotians. I am a former member of the Board of the Canadian Legal Advocacy, Information and Research Association of the Disabled.

My associate, Dorothy Kitchen, is the volunteer Coordinator of the Independent Living Resource Centre of Halifax/Dartmouth Metro. Her daughter has Cerebral Palsy who is now studying for her Bachelors of Commerce degree at Saint Mary's University. Dorothy Kitchen is also a member of the Halifax-Dartmouth Regional Cerebral Palsy Association. She is a founding member of Central Highlands Association of the Disabled. She is also a founding member and was the President of Life Improvement of the Disabled in Truro, Nova Scotia. She is a former Board member of the Recreation Council on Disabilities in Nova Scotia.

There are still many obstacles for persons with disabilities. I will talk about some general principles. Dorothy Kitchen will describe the work of the Independent Living Resource Centre of Halifax/Dartmouth Metro. Human rights apply twenty four hours a day. Human rights can not apply to some of the people some of the time.

### **THE GOAL OF INDEPENDENT LIVING IS TO REMOVE ALL OBSTACLES FOR ALL DISABILITIES AT ALL TIMES.**

#### **(1) "ONE SHOT" COSTS VS "ONGOING" COSTS**

Independent Living requires the removal of obstacles which exist in Canada today. We need more than "one-time" captial expenditures to remove these obstacles. For example, access ramps remove one obstacle for the mobility disabled. Attendants may still be needed to help the same individual to live independently within that building. Readers for the visually impaired and interpreters for the hearing disabled require ongoing operating grants.



- There is wide support for independent living. However, there are financial obstacles to deinstitutionalization. Current funding practices restrict the transferring of operating funds from institutions to independent living programs. We know that many institutionalized people can live more independently. In Metro Halifax, a Social Services Officials Committee found that 73% of institutionalized persons with mental health problems could live more independently. We need more mechanisms to transfer operating funds from institutional care to Independent Living Programs.

## **(2) DISABILITY HAS MANY FACES.**

- In the past society rejected persons with disabilities. Even today, some barriers still have to be removed. Some rejection still remain. People with disabilities still have to struggle with obstacles imposed by the society at large. Some services are available for some persons with disabilities but not for others. Services must be accessible for persons with disabilities regardless of the disability itself. Obstacles must be removed to enable individuals to be contributing members of society.

The following are some ways to address the needs of "cross disabilities":

- All boards of, by and/or for the disabled should be sensitive to representing all disabilities in its membership and focus.
- Government appointed members for "Disabled Persons Commissions" should include representatives from all major disability groups. Such commissions can then address and focus on issues common to all disability groups.
- Some boards focus on home care programs, building codes and technical aids but pay less attention to problems of housing, education, employment or social support services. In other words, persons with disabilities need access to "bread and butter" items as well as special aids.

## **(3) OBSTACLES EXIST 24 HOURS A DAY**

Disability is continuous. It does not limit itself to day-time or weekdays. The obstacles facing a disabled person exist around the clock, around the calendar. Real solutions to these problems require 24 hour a day answers.

Some examples of partial solutions which create separate problems for disabled persons:

- When transportation is required, many persons with disabilities have to reserve two weeks in advance. Few people, disabled or not, can anticipate all their transportation needs so far in advance.
- If attendant care is not available when it is required, it is of little value.
- Some offices have Telecommunication Devices for the Deaf but will not pay for interpreter services. Many people, hearing impaired or not, have situations where they feel their concerns are best expressed in person.
- Wheelchairs may break down at any time of the day, weekend or holidays. Wheelchair repair services must be available around the clock.

I have presented some principles and some problems. Dorothy Kitchen will now describe the work of our Independent Living Resource Centre of Halifax/Dartmouth Metro.



Many persons with disabilities in our province have never had the opportunity to attend regular classes in school. This limits them in their attempts to find employment. At the centre, we encourage and advocate for further educational opportunities. Several of our clients are now taking upgrading courses in the existing generic programs in the city. We see this as a major step in finding suitable employment, which we have identified as the second issue on our list of priorities. Meaningful employment should be the right of any individual, whatever their disability.

The "Homelink" program, operating out of our centre, enables persons with disabilities to find suitable housing options. Again this often requires advocacy with various social service departments or housing authorities etc. A lot of problems associated with housing relate back to the first two priorities: education and employment. If a person is gainfully employed, they can in most cases afford housing of their choice.

Loneliness is often a barrier to living a full and productive life for some persons with disabilities. We see our personal support networks as a means of enabling these persons to integrate into their communities. The consumer is always at the helm, directing the volunteers.

Attendant care is another priority. As we have no registry in place in Nova Scotia, it is a real problem for many persons with disabilities. Many studies have been done but as yet there is no service in place.

In the Metro area we have a transportation system in place for persons with disabilities but it is far from adequate. Because you are required to book 24 hours in advance, it does not allow for spontaneity and since social activities are at the bottom of the priority list, you cannot always participate fully. This often isolates many people.

All of the aforementioned services can be applied to all disabilities and as an organization who is concerned with cross-disabilities, we feel that these are issues that should be addressed, and with very little funding, we are doing just that. We never turn anyone away.

- INDEPENDENT LIVING IS POSSIBLE
- INDEPENDENT LIVING IS COST EFFICIENT
- INDEPENDENT LIVING IS CARING
- INDEPENDENT LIVING LOOKS AT PEOPLE FIRST AND THEIR DISABILITY LAST

## DATABASE DEVELOPMENT AND INDEPENDENT LIVING

The Statistics Canada 1986 Health and Activity Limitation Survey was very helpful. The Survey reported on mobility, agility, speech, vision, and hearing. It described special aids, home help, employment, education and transportation.

The Survey tells little about underemployment, educational and training aspirations and waiting times for special transportation.

We commend Statistics Canada for starting the database. We need more detailed surveys. We need more information about which obstacles persist. We also need to know how many persons in institutions are ready to live more independently.

We need more data about persons with disabilities including those who do not feel they are limited. We need to know more about persons with different kinds of disabilities. The future of independent living requires more information about their day-to-day lives, their accomplishments and their problems.

Independent Living Resource Centre of  
Halifax/Dartmouth Metro  
Suite 308A  
5516 Spring Garden Road  
Halifax, N.S., B3J 1G6  
(902) 420-1351 Voice or TDD  
(902) 425-5606 Facsimile



**APPENDIX "HUDI-20"****BRIEF PREPARED FOR PRESENTATION TO THE PARLIAMENTARY  
STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS AND THE STATUS OF  
DISABLED PERSONS.**

September 28, 1990.

Prepared by the

Canadian Association of Independent Living Centres  
150 Kent Street, Suite 905  
Ottawa, Ontario. K1P 5P4

(613) 563-2581

## THE ROOTS OF THE DISABILITY MOVEMENT

People have had disabilities since the beginning of time. It is the responses to people with disabilities, however, that have changed radically over this same time.

The era of the Industrial revolution lead to the institutionalization of people with disabilities and after the two world wars, there were dramatic increases in the number of people with disabilities. Governments quickly moved to establish programs through institutions which were controlled by professionals. In the seventies, we saw the emergence of the civil rights' movement which was a catalyst for major changes. Many people with disabilities started to question the labels which were commonly attributed to them and rejected the incessant "studying" which the professionals did.

As the rights' movement developed further, three main trends emerged: the Independent Living Movement, the Consumer organizations and the self-help groups. In Canada, consumer organizations can generally be found under the umbrella of the Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped (COPOH). Self-help groups have taken many forms and are generally dispersed in communities throughout the country

### The Roots of Independent Living

The Centre for Independent Living, in Berkeley, California, was the first of its kind in the world. It was founded in 1972 by a group of students from the University of California who, upon leaving the University, no longer qualified for attendant care, and other personal support services. Before the creation of the Centre for Independent Living, all services for people with disabilities were provided by professionals.

In 1980, Canada was introduced to the Independent Living Philosophy by Gerben DeJong's presentation at COPOH's 1980 conference held in Vancouver. The presentation sparked a lot of interest and the next year, a day long workshop was held to examine the possibilities for



Canada. Consumers were very enthusiastic about this model and not long after, the first Canadian Independent Living Centre (ILC) was established in Kitchener, Ontario. The Mennonite Central Committee (MCC) was instrumental in providing financial backing to make the Kitchener experience happen.

A second ILC was organized in Winnipeg in 1984, again with help from the Mennonite Central Committee. By 1985, three more centres got off the ground. A need for networking and pooling resources, was felt by all of the developing centres. A national association, the Canadian Association of Independent Living Centres, was formed in 1985.

The CDN definition of an ILC was one of the first accomplishments of the Association (you will find it later in the text). Next on the agenda was to provide an opportunity for sharing ideas, experiences and successes. A conference was organized for the spring of 1988, in Ottawa and approximately 60 people attended. At the same time, the search was on to find funding and staff for the association.

## INDEPENDENT LIVING MOVEMENT AND CENTRES' ROOTS IN GOVERNMENT SUPPORT

The Obstacles Report of 1981 pointed to the need to improve the status of People with disabilities. A series of recommendations were generated recognizing the importance of consumer involvement in the creation of the responses to their own needs. In the report, two recommendations addressed the Independent Living Centres, numbers 75 and 76. They called for support for the development of Independent Living Centres and the promotion of Independent Living over Institutionalization. In the 1985 progress report on the Obstacles recommendations, these two recommendations were again reinforced.

In 1985, the creation of the Disabled Persons' Participation Program, at the Department of the Secretary of State, was the first signal that the participation of people with disabilities was to become a reality. Through the granting programs of the Secretariat, Independent Living Centres received small grants, from 1984 to 1988, to assist with their development.

During the years that followed, the Disabled Persons' Participation Program was pivotal in the recognition of the philosophy and the unique model which was the basis for the movement and the Centres. The Honourable David Crombie, then Secretary of State, announced at CAILC's 1988 conference that the Government of Canada did, indeed, support the Independent Living Movement.

As I hope my remarks made clear, I am very supportive of the Independent Living concept and of the work CAILC and the various community based resource centres are doing. I hope and trust that the spirit of co-operation that has marked our relations to date will continue.

We have a common purpose. And we must work together to achieve that purpose.

During the same year, CAILC made a presentation to the Canada Assistance Plan Review committee. The brief pointed to the importance of recognizing the Independent Living model and to the



distinctions it has with the traditional service providers. Attention was drawn to the need to develop a special thrust within CAP to encourage the development of agencies driven by the Independent Living principles and to ensure the participation of consumers.

Also in 1988, a presentation was made to the committee reviewing the Vocational Rehabilitation of Disabled Persons' Act, similarly to the Canada Assistance Plan brief, CAILC focused on the need to adopt the principles of Independent Living in the operationalization of the program. We feel that both of these presentations allowed CAILC to put forward arguments regarding the need for more consumer control. The results were encouraging and a new appeal process was put in place for consumers.

Through an announcement made on November 10th, 1988, by the Honourable Jake Epp, then Minister of National Health and Welfare a new partnership was created. National Health and Welfare, the Department of the Secretary of State and CAILC started working together to support the existing Independent Living Centres and to develop additional ones. This partnership, possibly the only one of its kind, has been a very beneficial step in the establishment of ILCs in Canada.

The definition of Independent Living as defined by the Canadian Association of Independent Living Centres (CAILC) is one which my department fully endorses," said Mr. Epp. (Text from press announcement dated November 11th 1988)

The Federal Government through Health and Welfare Canada and the Department of Secretary of State, is pleased to participate with CAILC in a partnership which will focus on the next phase of this strategy, as well as its long range future. It is also significant that several provinces have already begun to support the services offered by the individual Centres. We will be working with the provinces to foster their support of this long term effort. (Text from speech delivered by the Honnorable Jake Epp at a press conference in Winnipeg held November 11th, 1988.)

The Department has maintained its commitment to fund the established Centres and the National Association together up to 1.5 million dollars per year for five years. An additional amount is made available for emerging and developing centres, through the Department of Secretary of State. The second aspect of this partnership is the work to be done with the provinces in order to ensure funding of ILCs through the Canada Assistance Plan, as was recommended in the Obstacles report.

This area is critical to the future of the movement and the Centres. So far, the course of action has been to demonstrate the ILC model to the provinces in order to have it recognized and supported by them. The federal government has expressed a commitment to favourably receive applications from the provinces for cost-sharing programs under the Canada Assistance Plan.



# INDEPENDENT LIVING CENTRES, TODAY?

## THE CANADIAN DEFINITION OF AN INDEPENDENT LIVING CENTRE

Adopted January 15, 1985 at the 1st National ILC Meeting

### CANADIAN INDEPENDENT LIVING CENTRES THEIR MISSION:

- Promote and enable the progressive process of citizens with disabilities taking responsibility for the development and management of personal and community resources.

CENTRES, While reflecting each community's unique character,  
Will Be:

- Consumer Controlled
- Cross-disability
- Community based
- Promoters of integration and full participation

### ESSENTIAL CORE PROGRAM COMPONENTS:

- Information and Referral
- Peer Support
- Individual Advocacy (Community Skills Development)
- Service development and delivery capacity
  - (eg. via) - Research and planning
  - Demonstration programs
  - Service delivery and co-ordination
  - Consumer monitoring including such direct services as:
    - Housing assistance
    - Attendant care
    - Transportation
    - Vacation relief
    - Technical aid loans

To describe the Independent Living Centres one has to start by saying they are not housing projects, but rather resource centres that support people with disabilities in making informed choices. They are a response by and for people with disabilities. Informed

choices are supported by the various core programs, under which the different services are provided. The Centres operate these programs and services to empower consumers to participate in their own personal, the community's or the movement's future. For many people, this may be relatively easy, but for many minority groups such as people with disabilities this is doubly compounded by the often multiple labels which they have; i.e. disabled, poor, institutionalized, etc.

Preventing people with disabilities from becoming dependent on Social Assistance is an area that the Centres are addressing. The economic independence of people is one of the strongest factors in determining the control which individuals have over their lives. Within the Centres, efforts are made to explore the various options that are available and accessible to the consumers. This exploration leads to a growth process, particularly as the individual looks at making choices from the options they have. We call this process empowerment and the repetition of this experience at a variety of levels is what leads to independent living. The denial of choices and of the ability to make decisions would be the other side of the spectrum.

Our member Centres are proud to be associated with the ILC model for the organization of service delivery. This does not mean that we work at odds with the traditional models of service delivery. In fact, we complement them. In many of the communities where ILCs are located, they have become the focus for reflection and excellence in service delivery planning. This role is exemplified by the leadership role that our Waterloo-Kitchener Centre plays in the provision of attendant care in the region, or in what The Thunder Bay ILC carries out in the organization of National Access Awareness Week.

People with disabilities need a place to express their ideas and to see them acted upon. The ILCs across Canada are the place for people with disabilities to express their ideas about solutions which directly affect them. We are not trying to develop a segregated model, but rather to provide consumer-directed services for people with disabilities. Obviously, we want to work towards integration whenever possible and we do not want to duplicate mainstream services. But, until barriers are removed, some remain inaccessible.



Today, it is a reality in Canada to have services for people with disabilities, provided by organizations controlled by people with disabilities. There are now ten Independent Living Centres across Canada, four or five of these are well on the way to providing the four core programs and have structured themselves to ensure the participation of people with disabilities in the planning and control of the organization. The ten Centres range in size from little staff and annual budgets of fifty thousand dollars to over one hundred full time and part time staff and budgets of over one million dollars. The amounts being spent on each of the centres' the core programs vary, but does not exceed 250,000\$. The other revenues are generated from contracts for services from the provincial governments, such as attendant care services, research projects, employment projects, homelink services, etc.

The Centres have become a relevant option in the provision of services, such as attendant care, homelink, etc. In the past the only option has been to offer these services through the traditional model of service delivery. We have seen a dramatic increase in the interest to examine other options since past experience has shown that the traditional model is not enough. Services organized along the lines of the charitable model or the medical model do not respond to the varied and multiple needs of people with disabilities. The time has arrived for another option.

By having the people who use the services, run the services, the result should tend to be more responsive to the needs of the consumers.

## CONTEXT; WHAT ARE THE TRENDS FOR THE 90's?

The catch phrase as we approach the end of this millennium is planning into the 21st century. At CAILC, we are looking at this next decade to continue the progress we have begun to make in the 80's.

For CAILC, the next decade will be different in that a greater emphasis will be placed on community responses. This means that community development will play a key role as a means to achieve equality for people with disabilities. Through a community development process, consumers will become more committed to defining themselves, the goals and the solutions, rather than wait till a miracle solution is found at another level, beyond their control.

Self-help and self-reliance will most likely be phrases that we will see bantered about as a greater emphasis is put on individuals and the need for them to strengthen themselves and as confidence in institutions as providers of solutions erodes. As we can now see, significant changes in demographics are taking place. It is obvious that governments and their agencies can no longer provide all the answers. Community responses will need to be sought and strengthened. This may mean supporting the family of someone with a disability so these family members can focus on being the caregivers. This may mean that large bureaucracies will tumble to create needed financial resources which will be given directly to consumers, who in turn will purchase services as required.

As the full effects of employment equality legislation take hold more opportunities will be available for consumers to participate economically in Canadian society. To do this, training has to be addressed through locally based programs and designed nationally by consumer groups. Without this ingredient, the employment equity thrust will fail and employers will point to the lack of skilled workers with disabilities as the cause. Programs of this type must be tailored to consumers and spearheaded by consumers. This is an opportunity to research the assumptions that the IL model presents.

It is also an excellent chance to link consumers with other consumers and to develop new leaders. Our association has



recognized the need for developing new leadership. At the present time, the people who are involved have been part of COPOH before joining CAILC and the future must include new people. An additional consideration is the fact that some people in the movement have been very successful and are no longer as available as they used to be. The movement also needs new role models which are created by having consumers at the helm and visible.

Another component of the future demographics will be the need for additional manpower. As the baby boomers grow older, more people will retire and as longevity increases, the service requirements will be greater with fewer people to provide the manpower. Recently, during informal discussions with private sector employers in the Toronto area, we found that employers were already experiencing difficulties recruiting staff. They wanted to explore ways of turning to new sources of manpower and, on the whole, people with disabilities are under represented in the labour force. American data suggests that up to 60% of the population of people with disabilities is unemployed, with women having higher unemployment rates. Canadian data is unavailable, and needs to be the object of further data collection, via expanded post censural surveys as being proposed by Statistics Canada. We understand that this basic survey lacks financial commitment from the various line departments of the federal government. This could jeopardize the future of this type of data collection, without which we may never be able to properly plan services for people with disabilities in Canada.

Another trend which we see continuing and probably growing in the next decade is the interest expressed in the ILCs by the Provincial Governments. In the provinces of Manitoba and Ontario, there are numerous contracts for services from the ILCs. There does not seem to be consistency in these but some of the services provided by the Centres have relatively major financial components attached. As governments look at the changing demographics, they recognize that new solutions must be tried. The ILCs represent an approach that diverges from the traditional options. With the past and ongoing support of National Health and Welfare and the Department of the Secretary of State, CAILC's credibility has increased and the provincial governments' understanding of the ILCs has improved.

## THE FUTURE FOR INDEPENDENT LIVING CENTRES?

### What do we need to meet the challenge?

A key part of our success story hinges on the support we have received from the Federal Government through the partnership. We feel that this partnership must be continued and enriched. The other area of concern is the future role the provinces need to play to ensure that the Centres are on a more solid footing. We also see the need for added resources to ensure the development of research and training initiatives. These new initiatives could help to identify IL-type responses to problems which have been around for many years. An example of this is a research project out of Winnipeg which examined what resources were required for individuals who are dependent on a ventilator for breathing to live in the community as opposed to an institutional setting. This project produced a "How to" manual and has enabled two people to move into the community. The benefits, economic and with regards to quality of life, are impressive. Independent Living is different from other types of service delivery and staff who often have only seen the traditional model are in need of training and opportunities to share experiences.

In 1986, the Department of the Secretary of State contracted with John Lord from Centre for Research and Education in Human Studies to conduct a descriptive study and analysis of three ILCs. This study entitled "Towards Independence and Community, A Qualitative Study of Independent Living Centres in Canada" was done before the Centres were able to implement fully-funded core programs. It is important, as partners trying to achieve a common goal, that we look at documenting the accomplishments of the ILCs at this stage of our development. CAILC would like this type of third party study and analysis to be redone and expanded.

The Department of the Secretary of State's role within the partnership has been to focus on new and emerging Independent Living Centres. We feel this should be expanded in the years to come to provide support to the enhancement of participation of people with Disabilities, through experiences the ILCs provide.

Employment and Immigration Canada will look towards an expansion of



its training initiatives. CAILC feels that people with disabilities have been left out in past programs and in the planning of future ones. The Canadian Jobs Strategy has only had a 1.46% participation rate of people with disabilities. CAILC is seeking to develop partnerships with the private sector and this department, to ensure that people with disabilities have training opportunities which are accessible and responsive. These new initiatives will need to provide an employment bridge between the potential employers and the people with disabilities. Some of this will involve researching new approaches to the economic integration of people with disabilities, the traditional "job" not being the only route and for some people, it is just not feasible.

We were pleased to see that, during the testimony of Mr Patrick Watson before this committee last spring, the Disability Network and its origins, the Radio Connection, were mentioned. The members might be interested to know that this project was developed and today is run by the Centre for Independent Living in Toronto. In a large metropolitan area like Toronto, the Centre thought that the best way to get information to consumers was through the mainstream media. Broadcasters were reluctant to give airtime to a group of people with disabilities so the project was started and has lead to the half hour CBC television program, Disability Network, produced in Toronto. This project was complemented by an employment project called Access Connections which focuses on matching job seekers with a disability with potential employers. Both of these projects are funded out of the Innovations program within CEIC.

This project brings together the CBC, the Regional Municipality of Metropolitan Toronto and people with disability because it is run by the Centre for Independent Living of Toronto (CILT). This pioneer effort takes time and resources. The ongoing permanent funding support to the Centres can make more of these partnerships happen.

Other federal departments need to examine the possible research applications for Independent Living philosophy and models. How would this viewpoint change policies at Canadian Mortgage and Housing Corporation? Would the regulation of telecommunications be different with an Independent Living slant?

The role and development of financial support is very important to

the development of the Independent Living Centres. Already, we have been successful in entering into contracts with some provinces but we still need to have the Independent living Centre model recognized and funded in addition to the fee for service projects.

We recognize that ILCs cannot rely only on the support of the federal and provincial governments. Some of the other funding support will have to come from the regional and municipal governments, particularly as it relates to the improvement of the quality of life of people with disabilities and increasing public awareness.

Another aspect that we have started to look at the is to development of linkages with the private sector. Our discussions to date have been very encouraging and we expect to create partnerships that will meet needs felt by people with disabilities and industry. The association is looking at this and hopes to develop an advisory role with industry and look at solutions to access problems, questions relating to the recruitment of people with disabilities, marketing to consumers with a disability, etc.



### Possible outcomes, Action Plan

The potential for future achievements is very good considering the motivation which consumers have demonstrated so far through the Association and the Centres. We feel that, to really be effective, we need to give away what we have learned. Other organizations, agencies and institutions need to learn more about Independent Living. Obviously, we cannot tell them to change but we can promote the Independent Living Centres as centres for excellence in the provision of services to people with disabilities.

We also see that a focal point is needed for issues relating to people with disabilities. We see a role for ourselves in providing leadership, support and practical responses to organizations, institutions and governments who would want to use the principles attached to the Independent Living Philosophy.

People with disabilities need a place to go to get answers that they can trust. The ILCs are response centres for people with disabilities who need a friendly place to access resources. As individuals needs change, the ILCs could provide the support and information they need, whether it is about going to school, on new technical aid, or on planning a vacation. Through the Centres, we could also develop volunteer participation and offer leadership opportunities.

With adequate support, the ILCs could deliver the four core ILC programs on a more consistent basis while being sensitive to local needs. These programs serve as support to consumers who wish to maintain or make changes in their lifestyles, to individuals who become disabled or to consumers whose disability changes progressively.

We are a catalyst for the economic integration of people with disabilities through various employment training projects, job readiness, placement services, research and demonstration projects. At the present time, very few mainstream programs are targeted to consumers and they seem to be unable to adapt.

Through the existing ILC core programs, we will be able to establish a special thrust to respond to the needs of consumers and potential employers. A new initiative could be the development of

linkages with the private sector to provide for specific projects and consultations. The project, Access Connections, run out of the Centre for Independent living in Toronto is a good example of the potential the centres have.



## THE FUTURE FOR THE INDEPENDENT LIVING MOVEMENT?

As a up-and-coming movement, we are surprised by the impact that we have had on various service providers who appear to be taking up the Independent Living philosophy. Fortunately, even though some are simply masquerading by using the language, we have seen more consumers get involved and take charge of their services. We also see more consumers involved in Government agencies and institutions build in users participation; i.e., on the Boards of Directors, user consultations. Again a word of caution, sometimes the motions are being made but the real consumer control is paid-lip service.

We feel that a movement like the Independent Living Movement will have major impacts on Governments. As changes are made to existing legislations to ensure consumer control, we see people with disabilities becoming involved in all levels of decision-making. Commissions and task forces are beginning to think of including people with disabilities. Granting programs are being revamped to include criterion to ensure participation of consumers. New and existing Social Programs for people with disabilities and other equality seeking minorities should include principles of consumer-control, cross-disability and community-based.

The future of the movement will hopefully see all aspects of Canadian citizen participation made accessible through law. We support the suggestions of the Canadian Association of Community Living, which were made durign their presentation to this committee in late May. Omnibus Legislation should be pursused to revise the various pieces of federal legislation which need to be brought in line with the Charter and the current demandes of equality seeking groups.

## CONCLUSION

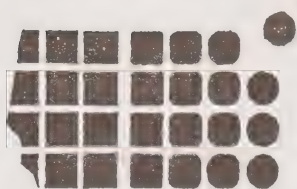
The Independent Living Movement is rapidly growing. We have the potential to be a focal point for persons with disabilities. The most important thing which remains to be realized is the establishment of a stabilized funding base. In the Obstacles report, the Canada Assistance Plan (CAP) was recommended as the best vehicle for the long-term funding of the Centres. Almost ten years later this is not yet a reality.

The Independent Living Centres have demonstrated the capacity to support people with disabilities with a range of human service support. We have seen how the ILCs have served as bridges for various institutions and people with disabilities. The Centre for Independent Living in Toronto has initiated a project involving the Canadian Broadcasting Corporation (CBC), The Metropolitan Toronto and the employment of people with disabilities. This project funded through CEIC almost never got underway because of a lack of developmental funding. The Centres must have a solid funding base to accomplish the community development work which we have described earlier.

As this Committee has clearly stated in its recent report, it is the time for action. It is astonishing to see that the recommendations of the Obstacles report still have not been realized. Much has changed since the early 1980's, but the recommendations regarding Independent Living remain valid. CAILC thinks that it is time for the Federal government to do what is necessary to implement the Obstacles report recommendations, particularly those which impact on the Independent Living Movement. COPOH has recently put forward a list of necessary revisions to federal legislation which we support and consider vital if the economic integration of people with Disabilities is to become a reality.



## APPENDIX "HUDI-21"



THE PREMIER'S COUNCIL

BRIEF

# PARLIAMENTARY STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

SEPTEMBER 1990

Prepared by:

Premier's Council on the Status  
of Persons with Disabilities  
250, 11044 - 82 Avenue  
Edmonton, Alberta  
T6G 0T2

## BRIEF TO STANDING COMMITTEE

The Parliamentary Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons released a report in June 1990, titled "A Consensus for Action: The Economic Integration of Disabled Persons". The parallels between this report and the recently released Action Plan of the Alberta Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities are substantial. Both highlight the need for policy and legislative revision and new mechanisms for coordination and cooperation among departments and between levels of government.

In its search for solutions to the virtual impasse that exists between the action of government and frustration of people with disabilities, the Standing Committee identified several concrete actions that need to occur in order to overcome the impasse and facilitate a more rapid rate of change in government policies. The Premier's Council strongly supports the overall direction suggested by the Committee and offers the following comments and suggestions for each of the proposed solutions.

### **Political Involvement**

The importance of well-managed involvement in the political process by a strong coalition of organizations of people with disabilities using a cross disability approach to issues was proposed by the Committee, and the political involvement of people with disabilities in lobbying for the Americans With Disabilities Act was cited as a positive example of such cooperation.

The annual meeting of Premier's Councils or equivalents from across Canada will be hosted by the Alberta Premier's Council in May 1991. It is our intention to organize the agenda for the meeting around discussion of the need for disability issues to take a prominent position on the federal agenda and development of strategies for accomplishing this. At the same time we would also like to involve the major



national disability-related organizations such as the Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped (COPOH), the Canadian Paraplegic Association and the Canadian National Institute for the Blind (CNIB).

Political lobbying on behalf of people with disabilities has, in the past, been limited mostly to the efforts of particular organizations working for their members. Thus, the cross disability approach favoured by the Standing Committee has not been well developed or maintained. By doing some consensus-building with groups like COPOH, CNIB, the Canadian Rehabilitation Council of the Disabled (CRCD), and other provincial councils, and drawing on the experience of these groups, the Premier's Council hopes to facilitate the development of a strong national coalition.

## Economic Arguments

Development of compelling economic arguments for greater integration of disabled persons was another solution put forward by the Standing Committee. The recommendation stated that these should be based on intensive research and analysis and focus on costs and benefits of removing barriers to integration as well as examining how various systems operate and whether it is costing more to operate them in their existing form than by making changes.

In many ways, the Alberta government has demonstrated leadership in the promotion of integration and equality of people with disabilities through the establishment of the Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities and acceptance of the Council's vision document with commitment to citizenship as its first principle. Economic arguments in support of policy changes are valid ones, but social ("looking after the less fortunate") and economic ("is it cost effective?") arguments have driven policy development for decades, ignoring the basic principle of citizenship for people with disabilities. A commitment to citizenship

for all is essential if we do not wish to further marginalize individuals with disabilities by focusing solely on the economics of policy development. Citizenship means having equal access to the same rights and responsibilities, the same goods and services as everyone else.

Having said that, the Premier's Council has argued in favour of social and economic integration of people with disabilities in its Action Plan, and presented evidence of the ways in which government policies have acted as barriers to full integration. Using a similar model to evaluate federal policies, it would be possible to develop an action plan for change at the federal level that would lead to transformational change, rather than just perpetuation of incremental change, a process that has been less than fully successful.

**Prime Minister's Council (or similar mechanism)**

The establishment of a mechanism to ensure accountability at the centre of government was recommended by the Committee, in particular the appointment of a ranking official of the Privy Council Office to assume responsibility for disabled persons and to assure that disability-related issues remain on the Cabinet agenda. This was presented as a short term solution that would ultimately be replaced by something like a Prime Minister's Council.

Two conditions are key to the success of such a solution: strong commitment from the Prime Minister and Cabinet to support the recommendations from the "mechanism", and power within this body to influence government action. Without this, it will become just another group attempting to be heard by government. The make-up of this body is also critical to its success. If provincial experience is valid, we are prepared to share with the Committee details of the entire process used in Alberta around the establishment of the Premier's Council.



## Federal-Provincial Cooperation

The Standing Committee focused its recommendation on promotion of greater levels of federal-provincial cooperation around the administration of cost-sharing programs. Federal-provincial dialogue is needed to improve the consistency of approach to matters of mutual interest. At present, provincial programs are frequently driven by cost-sharing agreements rather than by the goals and needs of program recipients, with the result that good policy is sometimes compromised by the availability of federal money.

Alberta has been fortunate in the past to have had sufficient revenues to allow government departments to implement programs they felt met a need without being bound by the constraints of cost-sharing. In attempting to reorganize program delivery to follow generic paths, we now find some support programs in jeopardy because CAP guidelines require another form of delivery.

## First Ministers' Conference

A First Ministers' conference is proposed as a means to begin the dialogue. Initially the subject may not appear to warrant a full meeting of First Ministers but on further consideration it proves to be of paramount importance for several reasons. First there is the human rights focus which crosses federal-provincial boundaries. Second while disability directly affects about 12% of the population, its effects extend into families and communities with social and economic implications for education, employment, housing, transportation, and health, to name just a few areas. The Americans with Disabilities Act provides examples of some of the implications of equality for society. Finally, there is the importance of optimizing the ability and productivity of a segment of society that has been marginalized for too long.

### Suggested Agenda

- Report of the Standing Committee on social and economic integration
- Proposal to establish a federal mechanism to advise and coordinate policy review
- Federal-provincial coordination
- Review of Americans With Disabilities Act and its application to Canada

### **Recommendation**

We recommend that the Standing Committee support the initiative of the provincial councils to bring together major national organizations to facilitate consensus-building around the need for:

- a federal mechanism to develop and implement a federal action plan
- a First Ministers' conference to address the issues listed above
- a strategy for better federal-provincial coordination of policies affecting people with disabilities.

### **Conclusion**

The year 1992 is symbolic in that it represents the end of the Decade of Disabled Persons. Given the fragmented approach taken to disability issues and the frustration this has produced, it would be very appropriate to have mechanisms in place by that time which could accomplish the goals that were identified in 1981.

In conclusion, the Premier's Council wishes to express its willingness and availability to share our experiences and to work together with the Standing Committee and the government to remove the barriers to full participation for people with disabilities.



**APPENDIX "HUDI-22"**

**BRIEF TO**

**STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS**

**AND**

**THE STATUS OF DISABLED PERSONS**

**BY**

**THE BRITISH COLUMBIA**

**PREMIER'S ADVISORY COUNCIL**

**FOR PERSONS WITH DISABILITIES**

**SEPTEMBER, 1990**



The Strategic Plan of the British Columbia Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities (currently being printed) quotes section 15(1) of the Canadian Charter of Rights and Freedoms in the introductory comments. In developing recommendations to the Provincial Government on programs, policies and legislation which will be of benefit to persons with disabilities, our Council is guided by a commitment to the concept of equality embodied in the Charter.

In order to promote real and substantive equality of persons with disabilities, our Council supports a substantive rather than formal interpretation of the terms "equality" and "without discrimination" in Section 15. Although there has been insufficient time to judge the impact of Section 15 on Canadian society, if the Supreme Court interprets Section 15 in a substantive way, it will require a significant reassessment by Government of its approach to public policy. In the meantime, we, as a Council, are saying that rather than waiting for the courts to impose remedies which may be narrower in scope and less enabling than legislative approaches, Governments have an opportunity to be proactive in developing policy which addresses the needs of citizens with disabilities. We would also suggest that the Federal Government has an opportunity to be proactive in exercising powers contained in current legislation in order to accelerate changes to the environment which will contribute to equality of opportunity.



Let us take a moment to illustrate how we view the difference between a formal and a substantive interpretation of equality.

The principle of formal equality is that persons who are similarly situated should receive the same treatment. What the theory of formal equality does is to ensure that individuals or groups are not singled out by the law for irrational, unequal treatment.

The question arises: What does formal equality mean for equality seekers with disabilities? The answer can only be "not nearly enough". The reason is that equality rights of people with disabilities as a whole are different from the rest of the population in one important aspect: functional abilities. This difference, when seen in the light of a long history of social practices typified mostly by neglect has resulted in substantial material inequality for people with disabilities.

An approach to public policy, based on substantive equality, recognizes and accommodates differences in functional abilities in order to reduce or eliminate material inequalities.

The British Columbia Council is committed to the concept of substantive equality as a basis for addressing policy and legislation which shapes the environment in which persons with disabilities must function. We urge that the concept of substantive equality serve as a basis for policy and legislation which has an impact on persons with disabilities.

## THE FEDERAL/PROVINCIAL ISSUES

In the initial part of this presentation, reference was made to our Council's Strategic Plan, a document which outlines our Council's goals over the next five years. A number of the issues which our Council has targeted involve overlapping jurisdiction between the Provincial and Federal Governments. In order to achieve success across Canada in resolving these issues, there will need to be a cooperative approach between the provinces and the Federal Government.

## TRANSPORTATION

Our Council has targeted the establishment of an integrated province-wide transportation network, providing full and equal access to persons with disabilities, as an important priority. Although the National Transportation Act guarantees equality of access to all modes of transport, there has not been significant progress in providing accommodation within modes of transportation under federal jurisdiction. As an example, the voluntary approach which has been adopted in regard to the accessibility of inter-provincial bus travel, has not resulted in improved access to this mode of transportation.



If accessibility is to be achieved in inter-provincial bus travel, the power invested in the National Transportation Act to bring about accessibility must be exercised.

Our Council further recommends that regulations must be developed for all modes of transportation under federal jurisdiction to bring about accessibility.

We also believe that the human rights of persons with disabilities must be respected with regard to statements of self reliance provided by individuals travelling by public carriers.

Through participating in the Federal/Provincial/Territorial Committee, a committee established by Transport Canada, our Council will continue to advocate for strong action by the Federal Government in providing accessibility to all modes of federally-regulated transportation.

## REHABILITATION

Our Council recognizes that within British Columbia the provision of services which are required to assist persons with disabilities to achieve economic and personal independence, is fragmented. We are aware of findings of consumers and advocates in other provinces which point to the fragmentation of services in their provinces.

We believe that there is a need to undertake a major study which will form the basis for a comprehensive, co-ordinated rehabilitation system. Such a system would integrate the medical, psychological, social, educational, vocational and other services required in achieving optimal rehabilitation outcomes.

In the comprehensive rehabilitation process which our Council envisions, there would be respect for individual dignity and autonomy, although the present system of fragmented service delivery would be replaced by co-ordinated delivery of all necessary services.

The Federal Government may be interested in providing funding for a research study for a comprehensive, co-ordinated rehabilitation system, which would serve as a model for all provinces. As our Council undertakes further work on this concept, we will be communicating with the appropriate Federal Government bodies as well as our own Provincial Government.

In a related area, we are encouraging our Provincial Government to engage in dialogue with the Federal Government to obtain support for a Federal Rehabilitation Act, with the provinces developing companion acts. We believe there is a wealth of experience in the United States which supports the need for a legislative base to deal with the problems and the provision of funding for comprehensive rehabilitation services. We strongly recommend to the Standing Committee that it exercise its influence to generate action on the development of a national Rehabilitation Act.



## ENVIRONMENTAL CHANGE

In the United States, a very significant step has been taken to fundamentally alter the environment in which persons with disabilities must function. By prohibiting discrimination in employment, public accommodations, transportation, state and local governments, and telecommunications, people with disabilities have made significant strides in having barriers impeding equality of opportunity removed.

By contrast in Canada, the Canadian Human Rights Act does not presently ensure the requirement of accommodation in employment.

We believe that the passage of far-reaching human rights legislation in the United States will cause Canadian legislators to look closely at our own legislation, or in some cases, the lack of adequate legislation to protect human rights and promote economic integration.

Our Council believes that the challenge of the 90's will be to translate the increased awareness in Canada of the human rights of all Canadians into an environment which truly fosters equality of opportunity. The Federal Government has the opportunity to be a leader in opening up many areas of Canadian life to equal opportunity through a proactive approach to policy and legislation which is based on substantive equality.

## APPENDIX "HUDI-23"

SUBMISSION TO THE HOUSE OF COMMONS STANDING COMMITTEE ON HUMAN  
RIGHTS AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

BY: MR. DONALD HALECHKO, FIRST VICE-CHAIRPERSON  
MANITOBA LEAGUE OF THE PHYSICALLY HANDICAPPED INC.

SEPTEMBER 28, 1990



The Manitoba League of the Physically Handicapped (MLPH) is pleased to have this opportunity to meet with the House of Commons Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons. We rarely have an opportunity to discuss our activities and priorities with Members of Parliament.

This document is meant to give you a brief overview of the activities that our organization has undertaken over the past year. Further information can be obtained from the Manitoba League on request.

### General Information

- 1) The Manitoba League members have developed the following objectives for their organization:
  - To monitor and evaluate existing programs which are designed to meet the needs of disabled consumers.
  - To monitor existing legislation and advocate for needed changes.
  - To provide a public forum through which members can express their views and concerns.
  - To promote public awareness of the potential of disabled individuals, and the limitations and barriers that restrict this potential.
  - To develop leadership and community participation skills within its membership.
- 2) The Manitoba League is a member of the Coalition of Provincial Organization of the Handicapped.
- 3) The Manitoba League has over 400 members from across the province. The organization's head office is in Winnipeg and there are 8 branches located in communities throughout Manitoba.
- 4) The Manitoba League is governed by a Provincial Council which is elected by the members on an annual basis.
- 5) The MLPH has a number of policy sub-committees which develop expertise in areas of concern to our members. The current sub-committees are:
  - Access Committee
  - Employment Committee
  - Housing Committee
  - Human Rights Committee
  - Income Security Committee
  - International Committee
  - Support Services Committee
  - Transportation Committee

- 6) The Manitoba League receives the major portion of its funding from the Department of Secretary of State of Canada, the Manitoba Department of Family Services, and its own fundraising activities.

### Committee Activities

#### Access Committee

This Committee's major responsibility is to promote full accessibility of society in such areas as public buildings, services, and communications.

- The Committee has been involved in advocacy and appeals regarding accessibility to major facilities throughout the Province of Manitoba.
- The Committee has provided input to the Provincial Government concerning accessibility provisions in the Manitoba Building Code.
- The Committee has worked with the Manitoba Telephone System to ensure that specialized telephone equipment required by disabled people is available at equitable rates.
- The Committee was actively involved as an advisor to the Manitoba Telephone System during the development of the Manitoba Relay Service which acts as an interpretation service enabling deaf and hearing telephone users to talk to each other on the phone.

#### Employment Committee

This Committee's responsibility is to promote full employment opportunities for Manitobans with disabilities.

- The Committee has provided input into a review of Affirmative Action which was conducted by the Manitoba Human Rights Commission.
- The Committee is an active participant in the Manitoba Employment Equity Alliance which is a coalition of organizations representing the 4 target groups covered by the Federal Employment Equity Act.
- The Committee has advocated for improvements to the Vocational Rehabilitation of Disabled Revisions Act. (See Appendix A).



### Housing Committee

This Committee's main responsibility is to ensure that Manitobans with disabilities have a wide range of housing options wherever they live.

- This Committee is currently conducting a research project to identify the housing needs of disabled Manitobans who live in smaller rural and northern communities.

### Human Rights Committee

The Human Rights Committee's main responsibility is to monitor the effectiveness of legislation designed to protect the rights of disabled citizens. This Committee also undertakes research on issues that might become cases with provincial or federal Human Rights Commissions.

- This Committee is doing research concerning provisions in Manitoba's Employment Standards Act which allow disabled workers to be paid less than minimum wage. One aspect of this work is to research alternatives to the current policies. The other aspect of the work, however, is to identify legal options for challenging the current provincial law. (See position paper Appendix B).
- The Committee is investigating regulations in provincial public insurance regulations which appear to discriminate against claimants with disabilities.
- The Committee is undertaking a consultation process with the Manitoba Human Rights Commission regarding its procedures for dealing with disability related human rights complaints.

### Income Security Committee

This Committee's main responsibility is to promote more responsive income security programs for people with disabilities.

- This Committee is currently undertaking a research project to develop recommendations for improving income security programs for Manitobans with disabilities. A preliminary discussion paper has been developed on the subject and a conference is being planned for November 16-17, 1990 in Winnipeg. (See attached discussion paper Appendix C).
- The Committee consulted with the Provincial Income Security Department about the provision of Social Allowance Program information in a format usable by visually impaired Manitobans (audio tape).

### International Committee

This Committee's main responsibility is to develop an understanding within Manitoba about issues affecting people with disabilities who live in developing countries.

- Through funding from the Canadian International Development Agency, the Committee is undertaking a public education program about issues facing disabled people in other countries.
- The Committee provides assistance to disabled people's organizations in Guyana and Nicaragua. More specifically, the Committee has sent information and materials down to both countries including such things as wheelchairs, crutches, medical supplies, etc.
- The Committee has been actively involved with Manitoba's Department of Health in developing a Self-Managed Attendant Care Pilot Project which will enable individuals to receive funds to coordinate their own attendant care services.

### Support Services Committee

This Committee's main responsibility is to promote improvements in services that are designed to help disabled people live independently in the community.

- The Committee has consulted with the Department of Health on a wide range of policy issues in the Province's Home Care Programs.

### Transportation Committee

This Committee's main responsibility is to promote the development of effective transportation systems to meet the needs of Manitobans with disabilities.

- The Committee has advocated with the Manitoba Taxicab Board for the development of integrated taxi services in the City of Winnipeg.
- The Committee has advocated with the Manitoba Department of Highways and Transportation for the development of accessible inter-city bus services.
- The Committee has consulted with the Provincial Department of Highways and Transportation regarding issues concerning the province's Rural Transportation Program for people with mobility disabilities.



- The Committee has advocated for improvements to the City of Winnipeg's Handi-Transit Program.

The above points give you some information about the Manitoba League of the Physically Handicapped's main activities and priorities. Of course, the MLPH works on many other concerns that are not mentioned above. In short, we attempt to be responsive to as many issues as our resources permit us to address.

Once again, if you would like further information on the Manitoba League of the Physically Handicapped, please feel free to contact the following:

Mr. David Martin or  
Ms. Cathy McGowan

Manitoba League of the Physically Handicapped  
200-294 Portage Avenue  
Winnipeg, Manitoba  
R3C 0V9  
Ph. (204) 943-6099

## Appendix "A"

February 9, 1988

The Honourable Maureen Hemphill  
Minister of Community Services  
and Corrections  
Legislative Building  
Winnipeg, Manitoba  
R3C 0V8

Dear Ms. Hemphill:

The Manitoba League of the Physically Handicapped is aware that the provincial and federal governments are currently reviewing the existing VRDP legislation in order to identify and correct any existing shortcomings. VRDP funding is a primary interest with the MLPH as this legislation directly affects a large number of our members.

During the November 1987 Policy Conference of the MLPH, the members present decided on the following resolutions regarding VRDP funding:

- 1) BE IT RESOLVED that the planned replacement legislation for the VRDP Act should be written clearly and simply enough so that it can be understood by the general population.
- 2) BE IT RESOLVED that both the provincial and federal governments should let the public know their exact position on policies regarding VRDP-related matters, including the specific responsibilities of each government body.
- 3) BE IT RESOLVED that people should not have to go through an agency to obtain VRDP funding.
- 4) BE IT RESOLVED that people should be allowed to represent themselves during the VRDP funding decision process in conjunction with the agency or committee.
- 5) BE IT RESOLVED that there should be a more public appeal process in the VRDP processes.
- 6) BE IT RESOLVED that VRDP funding should be available to people who do not have a specific job focus, but would still like to undertake a generally oriented post-secondary training program.
- 7) BE IT RESOLVED that funding through VRDP should be available to help an individual advance in his/her job regardless of age.



The Honourable Maureen Hemphill

2

- 8) BE IT RESOLVED that VRDP funding should be available for graduate-level second degrees, as well as basic under-graduate post-secondary degrees.
- 9) BE IT RESOLVED that VRDP funding should only support employment/work programs which pay minimum wage.
- 10) BE IT RESOLVED that since the primary objective of VRDP is to assist disabled people to become employable, it is recommended that administration of VRDP be transferred from the provincial Department of Community Services to departments ordinarily responsible for delivering employment and training programs (ie. Department of Labour, Education, Employment Services).

We hope that these resolutions will assist the Department of Community Services in identifying shortcomings in the existing VRDP legislation and administration and provide some suggestions for appropriate remedial measures. We would like an opportunity to discuss these resolutions in greater detail with your staff at a time of their convenience.

We thank you for your time and cooperation.

Yours truly,

Don Halechko  
Chairperson, MLPH Employment Committee

DH/jc

**Appendix "B"**

Removing the Injustice:  
an analysis of Manitoba's  
Employment Standards Act

Prepared by the Manitoba  
League of the Physically  
Handicapped Inc.

August 1987



Acknowledgements

The Manitoba League of the Physically Handicapped Inc. would like to acknowledge Manitoba's Attorney General's Department and the Secretary of State of Canada for providing the necessary support to produce the following paper.

## 1. Introduction

In April 1986 the Manitoba League of the Physically Handicapped (the "League"), entered into a contract with Cherniack Allen Greenaway (the "Contractor") to perform a legal audit of provincial legislation affecting the mentally and physically disabled.<sup>1</sup>

The audit focused on *The Employment Standards Act* (the "Act").

The Contractor has completed its analysis of certain labour legislation affecting the mentally and physically disabled. The analysis has revealed major deficiencies in the treatment of the disabled by the Government of Manitoba and has identified potential legal action that may be taken.

---

<sup>1</sup>For the purposes of this brief: the word "impaired" will be used to describe a loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function; the word "disabled" will be used to describe persons who are unable, because of mental or physical impairment, to perform certain work activities in the manner or within the range considered normal for a human being; the word "handicap" will be used to describe an objective condition that prevents an impaired or disabled person from fulfilling a normal role at the workplace.

This usage is in accordance with United Nations Resolution 37/52 which adopted definitions first used by the World Health Organization for "impairment", "disability", and "handicap"; see *World Programme of Action Concerning Disabled Persons* (New York: United Nations, 1983).



## 11. *The Employment Standards Act*

### A. *The Act itself*

The analysis concentrated on two sections of the Act:

2(1) In this Act, except where expressly otherwise provided,

(g) "employee" means a person engaged by another to perform skilled or unskilled manual, clerical, domestic or technical work or service or professional work or service, but does not include

(v) a person who as beneficiary under a rehabilitation or therapeutic project or plan is given employment . . . .

This section (the "employee exclusion") excludes from the protection of the whole Act mentally and physically disabled persons who would be employees under any normal circumstance. Persons who receive moneys as "beneficiaries" under plans or projects classified as "rehabilitation or therapeutic" are automatically excluded from all the minimum standards set out in the Act. Neither "beneficiary", nor "rehabilitation or therapeutic project or plan", are defined in the Act.

As will be seen below, it is this section which has been used to deny from the protection of the Act many impaired persons who work in this Province.

13 The minister may issue a special permit to any employer, upon application therefor in writing,

(a) for the employment of, and fixing a wage or graduated scale of wages to be paid to, a handicapped employee, and may vary the permit or any provision thereof; or . . . .

(c) for exemption or partial exemption from the application of any order made pursuant to powers conferred by this Act.

This section (the "permit" section) allows the Minister of Labour to exempt from some or all of the protection of the Act any person he or she determines to be "handicapped" (a term not defined by this Act or *The Interpretation Act*). Section 5 of *Regulation E/10-R1* passed under the Act sets out the method by which the Minister decides whether to issue a permit:

5(1) Where, because of an employee's physical or mental handicap, verified by medical certificate, if the minister so requires, it is fair and reasonable that an employer should employ the employee at an hourly rate less than the minimum hourly rate, the minister may issue a handicapped employee's permit to the employer, permitting him to employ the handicapped employee at an hourly wage less than the minimum hourly rate.

5(2) The minister shall set out in the handicapped person's permit

(a) the name and description of the handicapped employee; and

(b) the hourly wage that the employer shall pay the handicapped employee.

5(3) The minister may limit the period during which the employer may pay the handicapped employee at an hourly rate less than the minimum hourly rate.

It is clear that the Minister should embark upon an inquiry as to the fairness and reasonableness of the wage proposed to be paid to the employee based upon a medical certificate. As will be examined below, the Minister has not embarked upon such an inquiry since at least 1962.

#### B. Governmental policy and administrative procedures

One would think that governmental policy should reflect the Act. After all, the purpose of the Act "is to secure reasonable hours of employment and to establish minimum standards and conditions of employment" - section 3(1).



All persons who are engaged to do work should be covered by the Act. If the government wishes to excuse employers from providing certain minimum benefits under the Act then it should grant special only permits under exceptional cases to excuse employers.<sup>2</sup>

What happens under current administrative procedures, however, is completely different.

There are at least 1,300 disabled persons in Manitoba who are engaged to perform work who do not receive the minimum wage, and who very probably do not receive other minimum benefits under the Act.<sup>3</sup> None of these persons is covered by a permit. The Department of Labour is aware of approximately 150 of them, but does nothing to see whether the procedure under the Act to grant a permit should apply.

For there is simply no permit system in existence. No permits have been issued since 1962. There are no routine administrative practices to enforce or apply the permit system envisioned in the Act and Regulation. There are no overall criteria used to establish the fairness and reasonableness of excusing the employer from the operation of all of part of the Act.

---

<sup>2</sup> The League has made its position clear that the government *should not* allow special permits to be granted to employers on the basis of an employee's mental or physical disability.

<sup>3</sup> The numbers vary according to which Department does the estimates. According to one source, as of September 1986 there were 1,057 persons in Occupational Activity Centres, 115 in Sheltered Workshops, and 97 in Sheltered Employment in the private sector. Yet the Department of Labour receives approximately 150 names of persons apparently in the private sector even quarter from the Department of Community Services. It should also be noted that the total figure - whichever Department's estimates are used - could be much higher, since the Departments deal only with *reported* cases.

In fact, the employee exclusion is used to avoid developing any of the practices which the permit section would dictate.

Although the Act clearly provides for the Department of Labour to oversee the protection of workers, Labour - completely without authority - delegated (starting in 1962) the protection of mentally or physically disabled workers to (what is now) Community Services.

There is no legal authority for the transfer of responsibility. No Order-in-Council or regulation under *The Executive Government Organization Act* could be found to authorize the delegation.

The Employment Standards Branch says that the "transfer" of responsibility and the interdepartmental quarterly reporting system came about because "the Department of Labour did not have the expertise to determine what these individuals should be paid". Community Services does not claim to have this expertise either.

Effectively Labour leaves it up to Community Services to decide (i) whether a mentally or physically disabled person doing work is an "employee" and (ii) whether an employed mentally or physically disabled person should be paid less than the minimum wage.

If Community Services decides that a person isn't covered by the Act, then it does not tell Labour. It simply puts that person into a programme, deciding (by inaction) that the programme is a "rehabilitation or therapeutic project or plan". There are no criteria for analysing the rehabilitative or therapeutic quality of any of the "projects or plans" currently "allowed" by Community Services to be excluded from the operation of the Act.



If it decides that a person is covered by the Act but should get less than the minimum wage, it tells Labour, on a quarterly basis, who that person is and what the wage is. Community Services has decided that approximately 150 persons are covered by the Act but should get less than the minimum wage.

*Community Services has developed no administrative criteria upon which to base its decision.*

The reports, once received, are filed and accumulated.

No analysis of these files has even been attempted. A recent attempt by the Department of Labour to use the actual caseload to project the effects of amendments to section 13 was rejected by the Department of Community Services on the grounds that employment placements are difficult to secure and nothing should be done that might conceivably jeopardize the relationship between an employer, a social worker and a client. No better exposition of the different mandate between Labour and Community Services can be found.

The wage that is actually paid appears to be negotiated between the employer, the social worker and the employee. The wage is not based upon assessments of physical or mental capacity or potential productivity in relation to the particular activities to be performed.

Other Manitoba workers are also in limbo. Participants in Work Activity Projects, mounted by Employment Services and funded partly under Part III of the *Canada Assistance Plan Act* - some of whom are disabled - are neither in training, nor rehabilitation, nor therapy; they are paid a wage distinct from a social allowance or a maintenance allowance. They have also been abandoned by the system that is designed to provide workers with minimum standards.

*Thus the Department charged with the responsibility to protect all workers from exploitation, through enforcement of the Act, deliberately shirks its responsibility and relies on another Department which has a completely different mandate and different interest.*

*C. The position of the Manitoba League of the Physically Handicapped*

The League's position is straightforward:

. . . [A]ll persons who are employed should not receive less than minimum wage and should be eligible for all employee benefits. . . . We are opposed to the existence of sheltered workshops. However, the government should ensure that all persons are able to find employment alternatives with full legislative protection . . . . It is recommended that all training programs in the Province of Manitoba come under the protection of *The Employment Standards Act* and be eligible for all employee benefits as well as not receiving less than minimum wage. . . . It is recommended that all employment and training programs for disabled persons come under the Manitoba Department of Labour or the Canada Employment and Immigration Commission. . . . [D]isabled employees must be provided integrated employment alternatives and must be provided equal protection of employment legislation as that guaranteed to workers who have no disability.\*

All workers should therefore be protected.

If workers are being trained in work for which they do not have current ability - *regardless of whether they are disabled or not* - then their training should result in employment for which they should be protected. Their "training" should not continue indefinitely or it is not training.

---

\*Brief to the Manitoba Government from the Manitoba League of the Physically Handicapped, October 1986.



If they are simply being given activities to occupy their time, they should have options available to them and not forced into a situation where they perform activities which resemble work.

There is no question that the disabled may require special accomodation in order to provide them with an equal opportunity in employment. That special accomodation, however, should be related to positive government action, not to the negative action of denying protections. Governmental policy relating to the treatment of the disabled must be differentiated from governmental policy relating to minimum employment protections.

The issues are straightforward:

1. Everyone who works should be protected from exploitation.

This has historically been the reason for setting minimum standards for employment in this province.

This province, through the Act and other labour legislation, clearly states that not all work is beneficial for workers, or for employers, or for the provincial economy: only work that meets the minimum standards set out by legislation is beneficial.

2. No one should be treated as a member of a specific group against his or her will.

This is the basis for human rights legislation, which prohibits discrimination against persons because of their being in a group which has historically been subjected to stereotyping and discrimination.

Current government policy treats all persons with impairments, mental or physical, who are also engaged in work, as *handicapped workers*. Rather than being dealt with by the Department of Labour, they are dealt with by the

Department of Community Services and perhaps other departments through various work programmes. Rather than being treated as individuals, they are treated as members of a group without being asked.

It is clear that different impairments have different consequences in relation to employment - that some may be disabling in relation to certain work activity and that some may not. It is clear that workplaces do not necessarily accommodate the special needs of persons with different impairments. Yet the government chooses to treat all persons with impairments as one group.

3. The disabled, among others, may require special accommodation in order to provide them with an equal opportunity in employment.

The special accommodation clearly involves redressing the historical wrongs that have kept the disabled, among other historically discriminated-against groups, from being employed - affirmative action programmes buttressed by effective human rights enforcement.

Above all, however, the special accommodation requires an analysis of the specific disability. Each individual might have different problems or needs. Not every impairment constitutes a disability; not every disability is insurmountable.

Persons with impairments, for example, are not necessarily *disabled* from doing work; they are often *handicapped* by a work environment that does not reasonably accommodate their impairment. A person in a wheelchair is handicapped by a high worktable, but not disabled from doing manual work.



Some persons with impairments may require special training to adapt their particular impairment to a particular work activity. With this training they can become as productive as others without impairments in that particular activity.

Some persons with impairments may be as able, or even more able, to do specific jobs than persons without impairments. So much depends on the specific impairment and its relation to the particular activity.

Some persons with specific disabilities may not be able to produce at a "normal" rate no matter how well they are trained or what accommodations are made. Their choices should not depend on the assumption behind the current legislation that, for any person with disabilities, doing work-like activity is a beneficial thing. It may or may not be. There may be better things these persons can be doing with their time and energies.

The point is that each person must be looked at as an individual, and not as a member of a group that historically has been stereotyped as not being employable. With legislation like the Act, and with governmental omissions and commissions as described above, every Manitoba Government since 1962 has clearly been acting contrary to the best interests of members of society less able to defend themselves.

### III. *The options open to the League*

The League believes that the treatment of mentally and physically disabled workers in this Province represents a very real and very significant problem which requires an urgent solution.

The League recognizes that the Government has appointed a committee to look into some of the issues raised here, but points out that there is no one person on that committee who has been seconded to work on the issues. Furthermore the committee is dealing with the issues from the point of view of legislation, and that means it does not have the mandate to delve into positive government action which is so clearly needed. As well, the committee is basically composed of persons representing the Departments which have ignored the legislation.

There are a few options available to the League which it will pursue vigorously.

#### *A. Political lobbying*

The League will naturally continue its lobbying efforts to effect a change in governmental policy and actions. These efforts are not sufficient, however, and must be accompanied by other action.

#### *B. Fact gathering*

There are simply no data or studies available to justify the Government's legislation and the Government's actions (or inaction). However well-intentioned the Government actions may be, they treat impaired workers differently than other workers; there is no indication that this treatment is beneficial to the impaired workers; and the basic institutions of Government designed to protect the disadvantaged are ignoring the real needs of the impaired workers.

It was originally thought by the League that more information would be available from the Government or other sources than is the case. The lack of



information is itself an unsettling fact and indicative of the malaise that affects the system.

It must be said, however, that there is little known about the effect of changing the legal status of impaired workers. The League believes that its call for clarity and consistency in the system and for positive government action is in the best interests of the impaired. It does not have the basic data to be able to prove that position. Nor does the government have basic data to be able to disprove it.

It is clear that more information is needed. That is also a need expressed by the Contractor in its analysis of the legal options available to the League. Although any of the four legal options would be available to the League right now, two of them especially might simply result in a voiding of the employee exclusion and the permit system, without requiring positive government action, unless clear alternatives were presented to the court. As well, more information can help the League in its lobbying efforts and help the Government understand the effects of what it is currently practising and what is being proposed.

Through the Contractor, the League initiated a *Request for Proposals* among consultants within Winnipeg. It requested these consultants to put forward proposals to answer the following questions:

1. *What is the present condition and experience of mentally and physically impaired workers in Manitoba under the existing legislative regime and administrative practices?*

2. *What changes would likely come about in the condition and experience of such workers if the present legislative regime were more rigorously applied to administrative practice?*

3. If a minimum wage regime were applied to all workers what impact would this have on mentally and physically impaired workers and their employers in Manitoba?

4. What does the literature indicate has been the experience of mentally and physically impaired workers and their employers in other jurisdictions where a minimum wage regime has been instituted?

There was an excellent response. One in particular met the League's needs.

The proposal divides the research into six discrete tasks to organize the approach.

1. An initial literature review which appears to involve a comprehensive procedure. The literature search is regarded as a critical step in the development of the research.

2. A survey of impaired workers which will begin with a sampling of advocacy group members.

3. Development of case studies by means of a method extensively detailed in the proposal.

4. A survey of employers to include interviews and the use of "focus groups" as sources of data.

5. Identification of policy alternatives.

6. Computer simulations, using all of the above information, which will analyze the impact of possible legislative and administrative changes on the various interest groups.

The researchers indicate an intention to involve the representatives of impaired workers in all phases of the research. All of the personnel are locally-based, and their resources are extensive. The estimated time for completion is 10 months to follow the receipt of funding.



The League will be submitting a formal request for funding at a later date. What is important to note is the absolute significance of the information gathered.

### C. Legal options

#### 1. Introduction

The Contractor has identified four major tools for legal change that would be available to the League or its members. The Contractor has pointed out that some of these tools might effect an unwanted change and that to expect a court to order positive government action would be difficult.

Two of these tools for change are quite available now. Their net effect would be to put tremendous pressure on the already-busy instruments of enforcement of rights, and in the end to force a court decision on the propriety of government legislation and government action and inaction. The two other tools are also available to the League, but immediate action without the fact-gathering suggested above would not produce the kind of detailed analysis of solutions that the League believes is necessary.

#### 2. Legal action available immediately

##### a) Complaints under the Act:

The League, or individuals, can file a complaint with the Director of Labour Standards, and take the issues up to the Court of Appeal, that persons engaged to do work are not being provided with the minimum standards under *The Employment Standards Act*.

It is clear that at least 150 persons - the ones reported by Community Services to Labour but who have not received permits - fall under the definition of "employee" in the Act. Many of the other occupational activity centres, and sheltered workshops in particular provide services for which they are paid and it is very possible that many of the persons who are active in those centres and workshops also fall under that definition.

The effect upon both the system and the individual employers could be great. Any employees let go as a result of their employer's being forced to pay minimum wage could have complaints filed against them under section 42 of the Act, subsections 7 (d)(e)(g)(h) of *The Labour Relations Act*, and section 6(1) of *The Manitoba Human Rights Act*.

b) Complaints under The Manitoba Human Rights Act:

Section 3 of *The Manitoba Human Rights Act* reads in part:

3(1) No person shall (a) deny to any person or class of persons any . . . right, . . . or privilege available to the public or to a section of the public; or (b) discriminate against any person or class of persons with respect to any . . . right, . . . or privilege available to the public or to a section of the public; unless reasonable cause exists for the denial or discrimination.

3(2) For the purposes of subsection (1), the . . . physical or mental handicap . . . of a person, does not constitute reasonable cause unless the Commission is satisfied after considering the facts of the particular situation that a denial or discrimination on such grounds is justified in that particular situation.

3(3) For the purposes of subsection (1), the expression " . . . right, . . . or privilege available to the public or to a section of the public" includes, without restricting the generality of that expression, any benefit provided and any activity or undertaking carried out, by Her Majesty in the right of Manitoba, the Government of Manitoba . . . or by any of their agents or servants.



In the matter at hand the right or privilege is the standard set of benefits under the Act. Persons who are being denied the protection of that act are clearly being discriminated against by the Government because of their physical or mental "handicap". Wide powers are given to the adjudicators, and ultimately to the courts, for ordering relief under *The Human Rights Act*. A simple form of relief would be to order the Government to pay damages in the form of lost minimum standards - to "top up" the wages of employees not being paid according to the Act.

Section 6 is also available to the League - a complaint that the Government of Manitoba has so conducted itself in its employment policies that physically or mentally impaired persons are being denied "equality of opportunity based upon *bona fide* qualifications in respect of [their] occupation or employment or in respect of training for employment or in respect of an intended occupation, employment, advancement or promotion".

### 3. Longer term action available

#### a) Court action for enforcement of Federal-Provincial Agreements:

The recent case of *Finlay v. Canada (Minister of Finance)* [1986] S.C.R. 607 provides the backdrop for this action. The two specific Federal-Provincial Agreements in question are the agreement under Part III of the *Canada Assistance Plan* and the recently (10 June 1986) concluded agreement under the *Vocational Rehabilitation of Disabled Persons Act*. The remedie available under this action are still not clear. Certainly the courts can make a declaration as to rights, and might be amenable to stopping federal funding until the agreements are lived up to. With appropriate evidence, the courts might require some positive government action.

It does appear clear, however, that, in the case of the first agreement, impaired persons receiving assistance through work activity projects in many cases are not being prepared "for entry or return to employment . . . through participating in technical or vocational training programs or rehabilitation programs". And it also appears clear that, in the case of the second agreement, the government is not providing beneficiaries of moneys under the agreement with programmes rendering those persons "fit to engage in . . . substantially gainful occupation[s]". (The League is not aware that the "Provincial Coordinator or Director of Vocational Rehabilitation" has in fact done any of the things required to be done in the agreement.)

b) Court action under section 15 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms:

The main avenue under the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* (the "Charter") is through an individual complaint taken by a mentally or physically disabled worker under section 24 alleging that the Manitoba Government, through its legislation and actions (and inaction) has denied that person equality before and under the law, and the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination.

Although courts have so far been reluctant to provide extraordinary remedies that compel positive government action, certainly damages and prerogative remedies are available to the individual complainant. It may be that, given sufficient factual evidence leading to the conclusion that there is only one reasonable method of securing the individual's rights, the courts may be inclined to order some positive Government action.



The Contractor has analysed the current state of section 15 litigation and has come to the conclusion that the most reasonable approach to the question of the nature of evidence required to prove discrimination under that section involves a two-fold test:

1. "[W]hether the impugned distinction is reasonable or fair, having regard to the purposes and aims and its effect on persons adversely affected."

2. "[W]hether a fair-minded person, weighing the purposes of the legislation [or the Government action, presumably] against its effects on the individuals adversely affected, and giving due weight to the right of the Legislature to pass laws for the good of all, would conclude that the legislative means adopted are unreasonable or unfair."

— *Re Andrews and Law Society of British Columbia et al.* (1986) 27 D.L.R. (4th) 600 (B.C.C.A.) per McLachlin J.A.

This puts a relatively heavy but not unreasonable onus upon the individual impugning the legislation or questioning the Government action; but it also places a major burden on the Government to respond if the individual could show adverse effect. Given the complete lack of data, criteria, and the major inconsistencies between the legislation and administrative practices, it is difficult to imagine the kind of response the Government would bring.

The Contractor has emphasized the need for fact-gathering if any attempts are made to take a section 15 claim.

#### IV. *Conclusion*

The League's position is clear: the Government must take positive action to make certain that disabled workers are given equal opportunity for employment; the Government must eliminate both legislation and administrative policy

that excludes disabled workers from protections under appropriate labour legislation; the Government must make certain that its agencies designed to enforce its legislation have the resources to investigate potential violations of protective legislation.

The League recognizes that its position requires clear and careful consideration. It does not want to take legal action of any kind without having the appropriate evidence to show that its position is the logical and fair approach to the problems discussed in this brief.

The League is concerned that the Government has not developed its own data or done its own research into the issues raised by the League. The League considers further studies as necessary and urgent action, and will be submitting further proposals to the Government.



## Appendix "C"

## ECONOMIC JUSTICE FOR A JUST SOCIETY:

A Discussion Paper on the Effect of  
Income Support Programs on Manitobans  
with Disabilities.

Prepared by,

Cameron Rolfe  
Income Security Researcher,  
Manitoba League of the Physically Handicapped  
Winnipeg, Manitoba

May 1990

FORWARD

At its 1989 Annual General Meeting, the members of the Manitoba League of the Physically Handicapped unanimously voted to make income security issues a high priority on the organization's agenda. This motion arose as a result of growing concern that a large percentage of Manitobans with disabilities were facing a very low standard of living as a result of long term poverty.

In response to the motion, the MLPH's Provincial Council and Income Security Committee applied for funding to the Secretary of State of Canada and the Manitoba Department of Family Services to undertake a research project and to organize a conference on income issues affecting Manitobans with disabilities. Funding was received from both departments for this urgent initiative.

A discussion paper was produced as a result of the grants received from the Secretary of State and the Department of Family Services. It was developed to stimulate discussion on the many income issues facing Manitobans with disabilities and it will serve as a starting point for deliberations at a conference planned for September 1990.

The paper was produced by Mr. Cameron Rolfe who is an MLPH member and energetic advocate on income security issues affecting Manitobans with disabilities. Mr. Rolfe likes people to know that since, he experienced a traumatic head injury in a car accident, he has become committed to addressing the concerns of people with disabilities. This paper is an example of this commitment.

David Martin  
MLPH Provincial Coordinator



ACKNOWLEDGMENTS

I would like to thank and mention the persons involved with completing this report:

- \* Sandi, my lady friend.
- \* Al Nordal and Lloyd Terry.
- \* Marie and Josie for their cheerful typing abilities.
- \* Jim Finlay and his wheeling cart of knowledge about the Income Security System.
- \* The ZOO patrons.
- \* David Martin, the League, and the many authors of the many reports I reviewed.

The poor quality of life experienced by the handicapped is well documented. Political action remains outstanding.

The income support system for disabled Albertans is identified as a model system.

Cam Rolfe

Table of Contents

Introduction .....	
Population Profile .....	
Manitoba Social Assistance Program 1989 .....	
Injustices of Manitoba Social Assistance Program .....	
Additional Costs Incurred from Disability .....	
Work Disincentive .....	
Relationships .....	
Cases .....	
Other Income Support Programs .....	
Canada Pension Plan .....	
Workers Compensation .....	
Private Insurance .....	
Employment Income Option .....	
Liturature Cited .....	

## Appendix:

- A. Manitoba Social Assistance Rates 1989
- B. Manitoba Social Assistance Rates 1990
- C. Alberta Assured Income for the Severely Handicapped Brochure
- D. A Message to Alberta Employers

## I. INTRODUCTION

Citizens from east, socialist countries are protesting in large numbers calling for democracy. Democracy is majority rule. West, capitalist countries welcome the political change and encourage economic reform, but have not yet established economic justice within their own borders. Economic justice would recognize human potential and not one's productive/competitive success.

Handicapped persons are not considered to be productive or competitive citizens. Handicapped persons are members of at least one of the following groups: mental, physical, or financial. The first two groups are usually members of the latter. The latter group also includes single parents. Children will grow to be adults. Studies and final reports concerning the poverty cycle concept indicate that only few escape the cycle. A suggestion is that a minimum income (mincome) be established allowing the handicapped a life with self-dignity and an opportunity to discover their own potential.

Discovered potential may be that it is not practical for one to produce and compete. A handicapped person should have the financial resources to pursue their potential without having to produce and compete or rely on criminal activities to earn an improved quality of life.

## 2. POPULATION PROFILE

The Report on the Health and Disability Survey, 1983-1984 indicates that almost 13% (excluding those living in institutions, 3%) of Canadians aged 15 and over report a disability. An estimated 302,000 children (0-14) may be considered disabled. Statistics Canada 1979 indicated that 9.2% of Canadians had reported a disability. The number of disabled persons is increasing with advanced health technology.

RECOMMENDATION: The Department of Health should contribute to the minimum income scheme and it will see health care costs reduced.

The provincial distribution of disabled adults, 1983-84, indicates that Manitoba houses 4% of the disabled population.

### Education Level

Adults reporting a disability tend to have received less formal education than the non-disabled adults. For Canada as a whole, 44% of those with a disability have eight or fewer years of schooling compared to 17% of the non-disabled



population. This disparity holds true among all age groups. The educational level is an important positive factor related to income, job access, and socio-economic status in general.

#### Income

More than half (54%) of the disabled population earn less than \$10,000.00 per year. More women than men report having a disability and women tend to have lower incomes. Moreover, 43% disabled men, compared to 62% disabled women, reported an income lower than \$10,000.00 per year.

#### Employment

Less than half (48%) of disabled persons are in the labor force - 42% employed; 6% unemployed. The remaining 52% are not in labor force - 29% prevented from working; 13% limited; 10% not in the labor market.

Stereotyping of disabled persons is created from the quality of life displayed by disabled persons. The stereotyping is a devalued, dependant person controlled by the system. Disabled persons lose the power to direct their lives. The consumer should be in control; professionals should be in supportive roles. Do not change the person and set one in a ghetto. Efforts should focus on one's environment. The problem is not the person with a disability, but the system. Efforts must be made to extinguish the sick role and promote valued social role positions.

The Canadian Council on Social Development reports that disability results in poverty more often than any other population. Retarding the growth of poverty is not a waste of taxpayers dollars, it is an investment.

### 3. MANITOBA SOCIAL ASSISTANCE PROGRAM 1989

Welfare, called social assistance by some, is a program of last resort. A recent report indicated forty four percent (44%) of Manitoba Social Assistance recipients are households headed by an individual with a disability. Disability costs are not understood but, social assistance, with it's minimum level of benefits, is not an effective support system for the disabled. Welfare is the most common income support system for the disabled in Manitoba.

#### Basic Allowance

The basic allowance is to cover the costs of food, clothing, and household supplies as well as personal needs for adult recipients. The basic allowance rates are established in the Social Allowances Regulations and are reviewed periodically to ensure that they are adequate to meet the costs of these

items. The rates vary by family size and composition. The 1989 monthly benefit rates are identified in Appendix A.

#### Shelter Costs

For tenants, actual rent is paid when it is judged to be consistent with rent levels in the area and the size of residence is needed by the household.

For homeowners, the actual costs of current taxes, insurance, and mortgage payments can be covered. However, the principal portion of the mortgage is subject to refund by a lien placed on the property.

#### 4. INJUSTICES OF THE MANITOBA SOCIAL ASSISTANCE PROGRAM

Manitoba Social Assistance rates are among the poorest in the country. Rates do not consider the true impact of inflation and work incentives are not effectively applied.

Across Canada, welfare income as a percent of the poverty line for a single disabled person is:

British Columbia	60.9%
Alberta	75.1
Saskatchewan	67.1
Manitoba	56.6
Ontario	75.1
Quebec	56.2
New Brunswick	50.6
Nova Scotia	69.5
P.E.I.	74.5
Newfoundland	67.2

(Preception, Vol. 13, No. 4.)

The Consumer Price Index, November 1989, indicates the inflation rate for food is 5.8% and 3.1% for restaurant purchased food. Welfare recipients do not have the financial access to restaurant purchased food.

The same Index indicates that the inflation rate for clothing, men's and women's, is 5.7%. Clothing allowances are not considered by season and clothing costs vary between seasons.

The Index indicates that the inflation rate for household supplies is 5.7% and, personal needs is 5.6%.

The Minister of Family Services announced a 4.9% increase to Basic Allowance on Welfare cheques in 1990. The increase is to reflect the inflation rate. However, as noted above, this increase falls short of the inflation rate.

Laundry costs must be requested by a recipient and were calculated in February, 1983. For a single person the cost was determined to be \$12.00 a month. This allowance has never increased. Today's estimated cost for the same laundry is over \$24.00.

The special needs allowance (\$150) has not increased since 1960. Excess special needs was introduced in June, 1985. Many recipients have not been informed about the excess special needs allowances.

The special diet allowance has not increased since 1982.

Liquid assets: The Canada Assistance Plan allows a single disabled person to have access to \$3,000.00 and \$5,000.00 for a disabled person with family. Manitoba Social Assistance allows \$400.00 in liquid assets.

The CAP indicates recreation is a requirement and is to be provided. The Manitoba Social Assistance Program issues no allowance for this basic requirement.

An inexpensive recreational activity was established during the International Year of the Disabled, 1981. The William Watson Lodge was opened in Alberta. The Lodge is a 6.5 million dollar complex for disabled and senior citizens. William Watson Lodge consists of a small collection of buildings overlooking a deep valley in Kananaskis Country, 100 kilometers S.W. of Calgary.

The provincial sales tax was increased 1% in May, 1987. Provincial Social Assistance did not consider this increase. How will the proposed 7% Goods and Services Tax affect social assistance recipients? A wider rich - poor gap is predicted under the GST.

RECOMMENDATION: The proposed GST would not be necessary if the government were tougher on corporations and cut down on tax breaks for business. Corporate executives eat subsidized business lunches at posh restaurants while people line up at food banks. Now, hospitals fear Wilson's G.S.T. (Free Press, March 25, 1990.)

The Family Services Minister, Charlotte Oleson, said that social assistance rates were adequate for basic needs and are already a sufficient drain on taxpayers (1950 attitude) as reported in "City's Poor rely on Food Banks", Free Press, December 28, 29, and 30, 1989. I challenge the Minister and her decision making aids to experience the financial challenges that social assistance recipients face. I further suggest that they be stripped of all assets, live in subsidized housing, rely on City Transit, and feed and clothe themselves with the basic needs allowance only. Their negative attitude will change.



Many proposals for income security reform identify the need for simplification of welfare into a system that is less administratively complex and more equitable.

RECOMMENDATION: The administratively complex Welfare system encourages one to lie and cheat to allow for an improved quality of life. Eliminating the dishonest attitude is possible with the introduction of a minimum income. Simply: if one is treated with respect and honour, one will adopt a similar attitude.

Social allowances provides funds for basic necessities allowing a recipient a basic existence. The funds provided are much below the poverty line, introducing one to the poverty cycle, and very few escape the cycle. Poor people caught within the cycle often feel alone, tired, weak, and unhappy. An unhealthy, poor quality of life.

Alone: Loneliness is a silent epidemic and is a foretaste of death.

Tired: From existing in a productive/competitive society where one is considered not to be productive and therefore, cannot compete.

Weak: Lack of nutrition and a poor mental diet.

Unhappy: Psychological problems created from other issues involved with the poverty cycle. Economic depression! Economic depression is responsible for negative attitudes and behaviour (shy, quiet, withdrawn, aggressive, violent, angry, and/or suicidal).

Knowledge and attitudes are expanded with communication among one another. Additional funds are required to support and allow communication. Consider, the additional funds would create more consumers within the Manitoba economy. And, with the financial ability to communicate, one will soon adopt a sense of belonging.

The poverty cycle initiates crime. Criminal activities may not be committed for reasons related to greed, but may be committed for survival, maybe with an improved quality of life.

RECOMMENDATION: The Department of Justice could supply funding to the minimum income scheme and charge it to the Crime Prevention budget.

Drugs and alcohol offer an escape from an economically depressed state of mind. A touch of heaven for a while, but one always returns to what was left, economic depression. Money for this escape usually comes from one's food budget.

The health issue is a factor again and the cycle continues to roll.

RECOMMENDATION: Many years as a disabled member of the poverty cycle, I have become aware of need for a substance abuse program to be administered by the Manitoba League.

The attitude of financial workers is controlled by the complex rules, regulations, guidelines, and Social Allowance policies that have been established and are enforced. The identified rates of the Manitoba Social Allowance Program are among the lowest in the country and financial workers have no power to administer economic justice. Some workers have been convinced that the rates are adequate and are a waste of taxpayers dollars. A 1950 attitude still exists.

It has been said that financial workers are wardens in a financial prison. Handicapped persons do not flow with the mainstream of life and are the inmates.

RECOMMENDATION: The Province of Manitoba must restructure economic, social and political attitudes. Economic justice will find social justice, political attitudes remain a barrier. Political justice must be found

#### Additional Costs Incurred from Disability

Transportation: Many disabled persons do not have access to public transportation and the city operated Handi-Transit is not effective. Handi-Transit can be effective if one has a scheduled appointment and the dispatcher is given 2 days notice. If Handi-Transit can arrange for a pick-up and return trip, it decides the time. Privately owned and operated wheelchair vans charge \$9.00 for a pickup and \$1.00 a kilometer. Welfare recipients cannot afford the mentioned fares. The Department of Family Services will support the wheelchair vans if a recipient is allowed to have this trip.

Clothing: Most clothing has not been designed for disabled persons and wears and tears at pressure points. No allowance is calculated for this social concern. Additional funds are available, but one must make an appointment with a doctor and have a letter prepared identifying this social concern. Doctors are being well paid for the unnecessary service. The Department of Health could save itself much needed health care dollars if they could teach social policy creators about expenses incurred from disabilities.

Disabled welfare recipients should be eligible for extra assistance by virtue of their disability, which is associated with higher living costs. Extra costs of disabilities are not considered essentials and are not considered part of

market basket calculations developed by social policy creators.

The federal Conservative government increased the Canada Pension Plan (Disability Benefits) up to \$150.00 January 1, 1987. The Manitoba N.D.P. government immediately deducted this increase from those receiving a Welfare subsidy. Alberta Conservative government recognizes additional costs incurred from disabilities with Assured Income for the Severely Handicapped. (Appendix C). Handicapped Alberta Social Assistance recipients receive \$175 extra in monthly benefits.

Some Conservative governments recognize additional costs incurred from disabilities, others do not.

#### Work Disincentives

Manitoba Social Assistance recipients are allowed to earn only \$50.00 a month. The mentioned allowance is the lowest compared with other Social Assistance programs throughout the country. Earnings exceeding \$50.00 are deducted from one's monthly benefits. If full/part time employment is obtained, health care benefits are terminated. Those dependant on health care benefits, lose incentive and therefore, remain dependant on social assistance.

RECOMMENDATION: Government spending cuts attack the already financially penalized, the handicapped. Spending cuts are required to reduce a political concept - the deficit. Eliminate political concepts and equality of all humankind will begin.

#### Relationships

Two persons who share a dwelling are considered to be living in a common-law relationship. An economic union is enforced. Revenue Canada does not recognize this economic union and considers, for tax purposes, the individuals as singles. Government over government fighting to save itself a buck. Is it legal?

#### Cases

Case 1: Ms. A was born with Spina Bifida in 1927. Twelve years later, Hitler would shower the disabled with a deadly gas. His objective was to create a perfect, superior Being. Disabilities were not understood by society. Ms. A still lives an economically depressed life.

Now, at the age of 63, she decides to marry. Her fiance, aged 61, is visually impaired. He receives a widower's pension which will terminate when he re-marries. He also receives C.P.P. disability benefits. The Manitoba Social



Assistance Program will consider the disability benefits to be a sufficient amount of money for the couple. Ms. A will lose her Social Assistance benefits, health care card and therefore, her independence.

Ms. A has not had a vacation for 25 years.

Case 2: Mr. B was born in 1946 and in 1947 was involved in a farm accident which resulted in him being wheelchair dependant. He did not have access to a normal quality of education, therefore, he has remained economically depressed for the majority of his adult life.

Now, at the age of 44 and mentally aware of the injustices, Mr. B sits alone in his one bedroom apartment and wonders, who is responsible for his misfortune. It is not himself. No vacation, no entertainment, and alone with an income allowing for a basic existence, only.

Case 3: Mr. C was born in 1951 and contracted polio in 1952. Now, he is 39 and dependant on a pair of arm crutches. He married in 1974 and fathered two boys. Mr. C worked as a night auditor for 15 years until health concerns, Post Polio Syndrome, forced him to join the numerous unemployed disabled Manitobans in 1983. He was divorced in 1985 and his ex-wife was awarded custody of the children. Circumstances saw Mr. C obtain custody of his 15 year old son in 1989.

Mr. C was dependant on Provincial Welfare from 1983-87 and finally convinced the Canadian Pension Plan authorities that the Post Polio Syndrome was a reality. The reason for the delay was a C.P.P. bureaucratic misunderstanding about the syndrome.

He found it necessary to locate employment for eight months in 1989. His progressing disability forced him to resign. Again, Mr. C must convince C.P.P. authorities that he is disabled.

Mr. C has been a member of the poverty cycle for many years. As a member of the cycle, he found it necessary to obtain credit. he says, "Once you get your first credit card and with all of the propaganda encouraging credit, another card is easier to obtain".

Now, Mr. C has a personal deficit which he cannot satisfy. Economic depression is a constant in his life. And, he has a 15 year old dependant.

## 5. OTHER INCOME SUPPORT PROGRAMS

### The Canada Pension Plan

The Canada Pension Plan provides a low level disability income and can be combined with worker's compensation and private long term disability insurance. A large segment of disabled persons fall into social assistance, while others have benefits stacked on top of each other.

Changes to the Canada Pension Plan Disability Benefits are designed to make it more of a rehabilitation program than simply an income maintenance program. The following changes have been put into place:

1. Effective November 1988 many CPP Disability recipients who locate employment will be eligible to continue to receive benefit while they are employed and receiving wages regardless of the amount for a period of up to three months. They indicate that the decision continues to be made on a case by case basis so I would suggest that a letter from the rehabilitation worker accompany the "Notice of Employment" form which must be completed by the client.

In exceptional circumstances and with provision of more extensive documentation the three month maximum may be extended.

2. Persons who return to work and whose benefits cease can re-apply for benefits up to one year following their termination of benefits. Although they will still face a waiting period it will not, in most cases, be as long as the original period required to process their application.

3. Persons who are in receipt of CPP benefits may be eligible under their vocational rehabilitation program to participate in upgrading or short term retraining programs.

### Worker's Compensation Program

It pays an injured worker 75% of pre-injury wages.

### Private Insurance

Usually pays two thirds (66.6%) of pre-disability wages unless an individual policy indicates otherwise.

## 6. EMPLOYMENT INCOME OPTION

Disabled Canadians are a poor and numerous minority. Work incentive programs for the disabled are not successfully applied. Many countries have developed and implemented highly successful systems to combat the unacceptable high unemployment rate of the disabled. The disabled represent less than 2% of the Federal and the Manitoba Provincial Civil Service. The attitude of our governments seem to be that employment opportunities are voluntary and the sole responsibility of employers. The Alberta government has mailed a message (Appendix D) and an information package to Alberta businesses encouraging them to FOCUS ON THE ABILITY of persons with disabilities.

Eighty percent of people with disabilities are generally unemployed or underemployed. The Vocational Rehabilitation of Disabled Persons (VRDP) Program was re-negotiated in 1984/85. VRDP is a government funded program that offers training/education services to disabled people, but a social worker usually decides a disabled person's potential. If administered differently and allowed a disabled person the opportunity to pursue their own potential, the success rate of VRDP would be improved. VRDP is another patch within the inefficient patchwork of social programs. Bureaucracy strangles democracy.

West Germany and Japan have legislated hiring quotas requiring all employers with a work force of more than twenty persons to hire disabled as 3% of their workforce.

Real integration of disabled persons is access to quality education. Adults having a disability tend to have received less formal education than the non-disabled adults. The educational level is an important factor related to income, job access, and socio-economic status in general.

Disabled and non-disabled children should have meaningful relationships which can provide a sound basis for mutual understanding in adulthood.



Z. LITERATURE CITED

Muszynski Leon, Improving on Welfare, Policy Options  
Politiques, 1988

Secretary of State, Profile of Disabled Persons, 1986

Statistics Canada, Secretary of State, Report on the Canadian  
Health and Disability Survey, 1983-84

Speaker of the House of Commons, 3,300,000 Canadians, 1988

Torjman Sherri, Income Insecurity, Canadian Ass. for  
Community Living, 1988

Vanier Jean, Community and Growth, Griffin House, 1979

APPENDIX AMANITOBA SOCIAL ALLOWANCE PROGRAM RATES - 1989

Monthly Rates					
Number of Children	12-17 Years	7-11 Years	0-6 Years	One Adult Person	Two Adult Persons
0	0	0	0	\$221.70	\$388.50
1	1	0	0	372.70	547.50
	0	1	0	338.10	512.90
	0	0	1	310.10	484.90
2	2	0	0	531.70	696.10
	0	2	0	462.50	626.90
	0	0	2	406.50	570.90
	1	1	0	497.10	661.50
	0	1	1	434.50	598.90
	1	0	1	469.10	633.50
3	3	0	0	680.30	860.60
	2	3	0	576.50	756.80
	0	0	3	492.50	672.80
	2	1	0	645.70	826.00
	2	0	1	617.70	798.00
	0	2	1	548.50	728.80
	1	2	0	611.10	791.40
	1	0	2	555.10	735.40
	0	1	2	520.50	700.80
	1	1	1	583.10	763.40

For each additional child add \$164.50 for 12-17 year olds, \$129.90 for 7-11 year olds and \$101.90 for 0-6 year olds.  
 (THESE RATES ARE EFFECTIVE JANUARY 1, 1989)

APPENDIX BMANITOBA SOCIAL ALLOWANCE PROGRAM RATES - 1990

Monthly Rates					
Number of Children	12-17 Years	7-11 Years	0-6 Years	One Adult Person	Two Adult Persons
0	0	0	0	\$232.60	\$407.60
1	1	0	0	391.00	574.30
	0	1	0	354.70	538.00
	0	0	1	325.30	508.60
2	2	0	0	557.70	730.40
	0	2	0	485.10	657.80
	0	0	2	426.30	599.00
	1	1	0	521.40	694.10
	0	1	1	455.70	628.40
	1	0	1	492.00	664.70
3	3	0	0	713.80	903.00
	0	3	0	604.90	794.10
	0	0	3	516.70	705.90
	2	1	0	677.50	866.70
	2	0	1	648.10	837.30
	0	2	1	575.50	764.70
	1	2	0	641.20	830.40
	1	0	2	582.40	771.60
	0	1	2	546.10	735.30
	1	1	1	611.80	801.00

For each additional child add \$172.60 for 12-17 year olds, \$136.30 for 7-11 year olds and \$106.90 for 0-6 year olds.  
(THESE RATES ARE EFFECTIVE JANUARY 1, 1990)



## APPENDIX C

### ASSURED INCOME FOR THE SEVERELY HANDICAPPED

Assured Income for the Severely Handicapped (AISH) is designed to enhance the living conditions of severely handicapped Albertans. The program guarantees a level of income currently equivalent to benefits available to Alberta's senior citizens.

#### CONDITIONS OF ELIGIBILITY

Eligibility for any benefits under AISH can be determined only after the following conditions have been met.

- Applicants must have a severe physical or mental handicap which substantially limits their ability to earn a livelihood. The handicap must be a permanent condition for which there is no remedial therapy available in Alberta. The applicant must also demonstrate that he or she has reached maximum employment potential and has fully utilized all appropriate rehabilitative resources available in Alberta.
- Applicants must be 18 years of age or older and must not be eligible for the federal Old Age Security pension.
- Applicants must be residents of Alberta and legally entitled to remain in Canada.
- Persons residing in an institution where their total needs are provided for, such as Alberta Hospital or Michener Centre, do not qualify for AISH benefits.

The applicant's income, and the income of a spouse, is taken into consideration when determining eligibility and the level of benefit that the severely handicapped individual is entitled to receive. Some types of income are exempted, and assets of either the applicant or spouse do not affect eligibility or benefit levels.

#### BENEFITS

For those who qualify, medical benefits are provided to the recipient, spouse and dependants under 18 years of age living in the same residence. Alberta Health Care Insurance coverage, prescription drugs, dental services, ambulance service and eye glasses may be provided.

Persons in certain care facilities, such as nursing homes and auxiliary hospitals, may receive a monthly modified handicap benefit. Further details may be obtained by contacting the nearest district office of Alberta Social Services and Community Health.

If handicapped persons cannot meet their total financial needs from AISH benefits they can apply for social allowance and may receive additional benefits.

#### CONFIDENTIALITY

All information concerning an applicant and dependants will remain confidential as set out in the Assured Income for the Severely Handicapped Act.

#### HOW TO APPLY

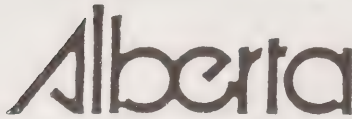
Contact the nearest social services district office. The addresses and telephone numbers are contained in local telephone directories under the Government of Alberta listing. This information may also be obtained by dialling the operator and asking for the toll free line: ZENITH 223333.

An application form and social report will be completed by a social worker. A medical report is required and will be completed by a physician of the applicant's choice. The cost of obtaining the medical report will be paid by Alberta Social Services and Community Health.

#### APPEALS

All documents and information will be reviewed by a medical/social review board which includes at least one physician. If the applicant is not satisfied with the decision relating to eligibility, level of benefit, or any other matter under the Assured Income for the Severely Handicapped Act, an appeal may be made. Information regarding the appeal procedure can be obtained from any district office.

The information contained in this pamphlet is only a brief description of the Assured Income for the Severely Handicapped Program. For complete details regarding benefits and services available through this program, please contact the nearest district office.

APPENDIX D

CAREER DEVELOPMENT  
AND EMPLOYMENT

CityCentre, 10155 - 102 Street, Edmonton, Alberta, Canada T5J 4L5

### MESSAGE TO ALBERTA BUSINESSES

There is a sector of our labour market to which we all need to pay more attention.

They are the people in Alberta with disabilities. Sometimes their skills and abilities are overlooked in the recruitment process because some employers are uneasy about disabilities.

The Government of Alberta is in agreement with the Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities and many community organizations, that more of these Albertans could be gainfully employed if given a fair chance. Like anyone else, they want the opportunity to demonstrate their abilities and to contribute to our economy.

Finding these talented people may require some changes in your recruitment strategies, such as advertising in disability-related publications or contacting one of the many agencies specializing in employment services for people with disabilities. The staff in these agencies are well equipped to help you find suitable applicants for your vacancies.

Alberta Career Development and Employment encourages you to FOCUS ON THE ABILITY of all applicants the next time you are filling a vacancy in your organization.

If you reward ability with opportunity, the results are always good business.

For more information contact:

Alberta Career Development and Employment  
Access Initiatives Branch  
10th Floor, CityCentre  
10155 - 102 Street  
EDMONTON, Alberta  
T5J 4L5  
Telephone: (403) 427-8765

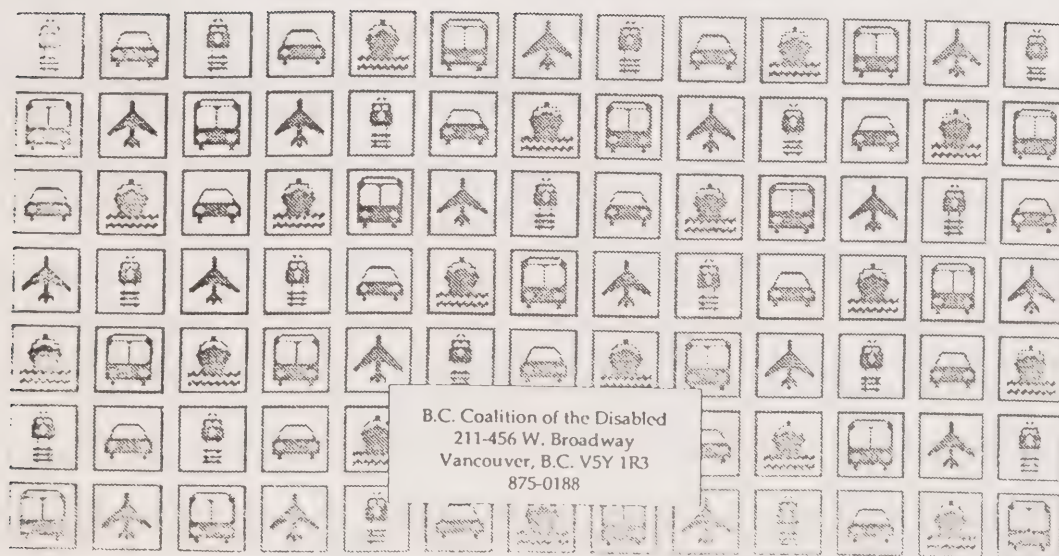
## APPENDIX "HUDI-24"

B.C. Coalition of the Disabled  
Task Force on Transportation

## Hearing Recommendations

(organized by mode of transport)

April 1989





## BC Coalition of the Disabled

**TASK FORCE ON TRANSPORTATION  
RECOMMENDATIONS  
April 1989**

Following is a **condensed** list of recommendations coming from the Task Force on Transportation hearings and conference. Except for the "Miscellaneous" recommendations, they are in rough order of priority according to number of mentions at hearings and are **grouped by mode of travel** (the bracketed numbers are for cross-referencing with the comprehensive recommendations list organized by hearing location).

**AIR TRAVEL**

- 82) Develop a closer liaison with the airline industry, maybe along the lines of a consultant being involved during the training of airline personnel. Airlines should have advisory committees of people with disabilities. There needs to be consistent training of airline personnel on giving service to disabled passengers.
- 11) Transport Canada should equip airports with ramps with scissor lifts for boarding passengers in wheelchairs - as well as ramp- equipped aircraft floats at outlying settlements.
- 184) Contracts with airport transporters should stipulate that vehicles used for transportation to and from airports be accessible.
- 52) Aircraft should be made fully accessible.
- 26) That verification of disability be made uniform for all airlines and that it only need be done once for permanently disabled people. This would allow much easier booking of flights for disabled persons and their attendants.
- 27) Attendant ticket reductions should be applied across the board, including overseas flights.
- 12) Encourage airlines to charge no more than current excursion rates for special medical appointment trips where disabled individuals have only short notice of flight times.

## BUSES

- 54) • The development of an integrated transportation system with a parallel component such as the one in Seattle should be encouraged.
- The BCCD should lobby BC Transit to purchase no more buses which aren't lift-equipped. Issues such as scheduling, accessible bus zones, appropriate routes, communication between driver and consumer, behavioural barriers, and adequate driver training can only be addressed successfully if the administration, consumers and ICTU work together.
  - Training for drivers is very important, especially given the range of disabilities that a driver will have to deal with.
  - Drivers would like the Coalition to keep in better touch with the transit drivers, in order to know directly the needs of their disabled passengers.
- Drivers need to be aware of the extra time it may take for those with mobility impairments to get seated.
- Running schedules and/or drivers should allow people to sit down before the bus leaves.
  - Front-facing courtesy seats should be available on buses for spinal-injured people.
  - Public buses should have an announcement for visually impaired riders of each corner they are approaching.
  - We should encourage the development of an awards program for courteous bus drivers.
- 58) Pacific Coach Lines and other tour bus companies should operate a bus with a lift, so that it could be used for intercity travel by disabled persons. This bus could also be available for charter by groups organizing trips.
- (89) Special attention should be paid to the location of bus stops to ensure close proximity to community, medical and entertainment facilities. The planning of new routes and changing of old ones should be done only after consultation with users and potential users in the neighbourhood.
- 53) A large majority of mentally disabled people would be able to learn to use the bus system, if teaching resources were present. If an adequate number of free bus passes were made available to transit trainers of people with mental handicaps, training would be more readily available. Money spent on bus training could reduce custom transit costs, which might make it attractive to government.
- 28) • There is a need for supervision of disabled children on the school bus, since they are endangering themselves and interrupting the bus driver.
- There are currently volunteer 'bus buddy' systems in operation, but it is very haphazard. Such systems need to be co-ordinated.
- 92) Buses should be identified on the side near the front door, at eye level.
- 162) Bus stops need better lighting and snow removal.
- 38) The BCCD should alert people to the fact that some brands of school buses have unprotected gas tanks which pose a severe risk of explosion in the event of an accident.
- 128) The availability of bus passes for those on HPIA needs to be clarified, as well as use outside of one's "home region".

## CUSTOM TRANSIT

- 98) Increase the number of handyDART vehicles.
- 45) • That the provincial government form a committee to study the use of funds to transport the disabled so that systems can be co-ordinated and money can be used better.  
• That there be a concerted effort in the short term to share special transit services among groups offering it. Co-ordination of scheduling, dispatching and maintenance of vehicles is necessary.  
• A major problem is that there is no overall agency responsible for coordination of various transportation services for disabled persons.  
• That a comprehensive review be undertaken by a joint task force of governmental and consumer reps to examine alternative systems and the range of transportation options. This with a view to increasing the coordination between transportation systems and to using the available resources most creatively and efficiently.
- 97) Provide education and push for increased custom transit funding to reflect the importance of leisure and recreation activities so that they don't take a back seat to employment or medical
- Drivers need to be aware of the extra time it may take for those with mobility impairments to get seated.
  - Running schedules and/or drivers should allow people to sit down before the bus leaves.
  - Front-facing courtesy seats should be available on buses for spinal-injured people.
  - Public buses should have an announcement for visually impaired riders of each corner they are approaching.
  - We should encourage the development of an awards program for courteous bus drivers.
- 58) Pacific Coach Lines and other tour bus companies should operate a bus with a lift, so that it could be used for intercity travel by disabled persons. This bus could also be available for charter by groups organizing trips.
- (89) Special attention should be paid to the location of bus stops to ensure close proximity to community, medical and entertainment facilities. The planning of new routes and changing of old ones should be done only after consultation with users and potential users in the neighbourhood.
- 53) A large majority of mentally disabled people would be able to learn to use the bus system, if teaching resources were present. If an adequate number of free bus passes were made available to transit trainers of people with mental handicaps, training would be more readily available. Money spent on bus training could reduce custom transit costs, which might make it attractive to government.
- 28) • There is a need for supervision of disabled children on the school bus, since they are endangering themselves and interrupting the bus driver.  
• There are currently volunteer 'bus buddy' systems in operation, but it is very haphazard. Such systems need to be co-ordinated.
- 92) Buses should be identified on the side near the front door, at eye level.
- 162) Bus stops need better lighting and snow removal.



- 38) The BCCD should alert people to the fact that some brands of school buses have unprotected gas tanks which pose a severe risk of explosion in the event of an accident.
- 128) The availability of bus passes for those on HPIA needs to be clarified, as well as use outside of one's "home region".

## CUSTOM TRANSIT

- 98) Increase the number of handyDART vehicles.
- 45)
  - That the provincial government form a committee to study the use of funds to transport the disabled so that systems can be co-ordinated and money can be used better.
  - That there be a concerted effort in the short term to share special transit services among groups offering it. Co-ordination of scheduling, dispatching and maintenance of vehicles is necessary.
  - A major problem is that there is no overall agency responsible for coordination of various transportation services for disabled persons.
  - That a comprehensive review be undertaken by a joint task force of governmental and consumer reps to examine alternative systems and the range of transportation options. This with a view to increasing the coordination between transportation systems and to using the available resources most creatively and efficiently.
- 97) Provide education and push for increased custom transit funding to reflect the importance of leisure and recreation activities so that they don't take a back seat to employment or medical related trips, as they do now.
- 44) With the increase in hours, an increase in dispatch hours would be needed. A study should be done to look at the effects of the needed expansion.
- 42) Seniors over 65 should not be required to prove eligibility for custom transit.
- 61) That transit fares for the disabled be equal to other fares, regardless of zone crossings.
- 2) If the School Board was able to find capital and operating funds for a lift-equipped bus, they could extend their responsibility for transporting non-disabled school children to those with disabilities, and relieve the high demand for the bus run by Community Services.
- 99) HandyDART should be marketed better to psychiatrically disabled people who need custom transit, and if handyDART policy precludes use by same, it should be changed.
- 139) Door-to-door service should be consistently provided by handyDART drivers, especially where there may be some difficulty negotiating a wheelchair from door to vehicle.
- 3) Insurance requirements demand that an adult must sit with any child under five years of age, on the Community Services bus. Secure safety seating should be installed to eliminate the drain on parents' and volunteers' time. Alternatively, a volunteer system of custom transit attendants should be investigated.
- 164)
  - Direct funding for bussing of special needs children for all Child Development Centres in B.C.
  - Allow non-diagnosed special needs children to utilize handyDART, or provide taxi subsidy and car seats.

- 82) We should be lobbying for reduced-rate bus passes for handyDART use, similar to regular bus passes.
- 18) Funding is needed to modify vans belonging to community groups. Coupling those vans with a taxi service would make service available 24 hours a day.

#### DRIVERS / PARKING

- 105) Provincial government needs to bring into law an amendment to the Motor Vehicle Act which would give the Motor Vehicle Department the authority to regulate and enforce designated parking.
- 46) Perhaps a fine would be the best deterrent to designated parking abuse. The city should be contacted to make sure that they are enforcing the parking rules.
- 65) The gas tax rebate criteria state that the applicant must hold a B.C. Driver's License. This leaves out people who have others drive for them, even if the vehicle is lift-equipped. These regulations need to be reviewed.
- 19) Parking placards should become more universal, and transferable to different cities and provinces.
- 8) We need more efficient and knowledgeable handling of application forms for special needs drivers at the Driver Licensing Division in Victoria.
- 20) It was suggested that the local school board be approached about designating an adequate number of parking spaces. Designated spots also need to be patrolled regularly to make sure they

are not being abused.

- 21) Work with merchants to get malls interested in patrolling parking spaces for disabled people and making sure that snow removal takes place so that accessibility is maintained.
- 66) That the provincial and federal governments establish a fund that would provide low-interest loans or outright grants (depending on a person's income level) to retrofit personal vehicles for those with disabilities.
- 100) MSSH must acknowledge that transportation is a vital need, and make a commitment to provide an adequate transportation allowance to those who operate their own vehicles.
- 101)
  - Handicapped parking stalls at the airport should be available for advance bookings both on a temporary and on a daily basis for a maximum period of three days.
  - The Vancouver Airport could improve their facilities by having specially designated parking stalls in that area presently occupied by rent-a-car lots as it is a handier location for people with disabilities.
- 143) Provision should be made for disabled drivers to renew their licenses in Prince Rupert (rather than having to travel to Terrace because the PR court house is inaccessible).

## FERRIES

- 68) Because many disabled ferry travellers do not have the option of travelling as a "walk-on" passenger, and because smaller ferries do not have accessible rest lounges, a substantial discount on the vehicle rate for ferry travel should be available.
- 67) Timetables of accessible ferries ought to be available.
- 152) If there is to be no (Robson) ferry then it is recommended that transportation to Castlegar be provided that will accommodate wheelchairs, children on bicycles, elderly people with canes/walkers, and mothers with young children.
- 130) Change the turnstiles at the SeaBus to ones that are easier to get through.

## TAXICABS

- 109)
  - Every major municipality in Greater Vancouver should have wheelchair accessible taxis. In the long term, taxi licenses for wheelchair cabs should be granted province-wide.
  - People should approach their MLA's and city councils to have the granting of taxi licenses conditional on vehicle accessibility.
  - Federal funds should be made available to private taxi companies to encourage them to acquire wheelchair-accessible vehicles.
  - That the BC Coalition of the Disabled strongly encourage the BC government and specifically the Motor Carrier Commission to tie the issuance of any further taxi licenses to the wheelchair accessibility of the vehicles involved.
- 30) Instead of organizing an alternate transit service, it would be better to press for more accessible taxis, and have B.C. Transit subsidize taxi rides in the off-hours.



- 108) Taxi driver training time needs to be longer.
- 110) Wheelchair accessible taxis should be designed to accommodate two wheelchairs.
- 111) The possibility of joint public/private operation of wheelchair cab operations should be explored.
- 112) The provincial government should incorporate a major study on the taxicab industry into its "Freedom to Move" study for the province.
- 113) A province-wide taxi subsidy program should be developed so that persons on limited incomes can access dependable transportation when custom transit service is unavailable.

#### REGULAR TRAINS

- 48) List of accessible train stations should be distributed.
- 70) Mechanized lifts need to be installed for all rail transportation and staff should be trained.

#### SKYTRAIN

- 114) Tactile strip at the edge of SkyTrain platform should be made wider and further from the platform edge to be of use to blind passengers.
- 115) Better identification of designated seats needed on SkyTrain.
- 116) SkyTrain doors should be kept open longer.
- 117) There should be some railings on the SkyTrain platform to hold onto.
- 118) There should be at least two attendants at each station, and one for each train section.
- 119) Emergency equipment should be available on the SkyTrain platform for passengers to use.

#### MISCELLANEOUS

- 9) The government should allow people on GAIN to deduct the cost of transportation from their allowable earnings.
- 10) Transportation subsidies should be made available automatically for individuals with special needs who are attending training or school.
- 23) An ID card for permanently disabled persons would cut down on the paperwork that needs to be done when travelling by planes, ferries, etc. Such an ID could be renewable, if necessary. This would make the obtaining of doctors' certificates and other documentation a one-time only inconvenience.
- 32) Need to push for all kinds of transportation services for disabled persons, such as cellular telephones to call for help, etc.
- 34) Transport Canada literature for staff and disabled travellers is not very widely distributed, so there is a need to get it out to the people who would find it invaluable.

- 35) Vocational rehabilitation training programs have transportation money available, and perhaps a system could be set up using this type of funding to develop evening services so disabled people could make use of continuing education and other programs.
- 36) Legally blind individuals recommend: large signs on buses, below the window area; tactile and color contrast on bus stop curbs; bus schedules in large print; handicapped seating which is marked more clearly (so the sighted are more aware as well); in-service training with simulation exercises for public transportation drivers; larger, lower bus stop signage; and, audio information booths for flight, rail and bus schedule information.
- 72) What is needed to improve service for those on continual oxygen is standardization of the carriers' regulations, and standardization of the oxygen units to eliminate incompatibility between companies.
- 76) If a disabled individual requires an attendant, the attendant should be allowed to travel free.
- 78) It is imperative that national safety standards for mobility equipment be set and enforced by the government.
- 79) Pressure must be applied to the manufacturers of scooters to develop structurally safe scooters with safe tie-down systems.
- 80)
  - For the benefit of people with hearing impairments, announcements and schedules should be available visually through technology such as the light signs with large moving letters. TV monitor-type displays could be used if situated closer to eye level.
  - Signs need to have large letters with a contrasting background colour and to be placed at eye level.
  - Transportation schedules should be available in large print, braille and/or on tape.
  - Carpeted walkways should be employed to act as guideways to ticket/info counters at terminals.
- 124) That the search for housing be recognized as a priority in the handyDART system, and that during this exceptional time in a person's life they might be assigned a specific number of return rides (10 for example) with which to search for accommodation.
- 127) That MSSH purchase and staff buses to service group homes and workshops for mentally handicapped persons, thereby reducing approximately 40% of existing trips.
- 129) Provide financial incentive to volunteer drivers.
- 131) City engineers should ensure, when adding new sidewalk curb-cuts, that there are cuts at both ends of the block and at the lane.
- 132) The City should restrict parking at curb-cuts, to prevent people blocking them.

- 134) The BC Transit Board membership should include wheelchair and scooter-users.
- 146) There is a need for workshops in skills that would enhance the mobility of people with disabilities (independent transfer and lifting methods, basic wheelchair maintenance, etc.)
- 175) Operating budget for institutions should include transportation costs when dealing with disabled/elderly.
- 176) Homeowners, the city and businesses need to be encouraged to use snow removal methods which don't block sidewalk use for those with mobility / agility impairments.
- 178) The BCCD should encourage the BC government, through its various funding mechanisms, to support the research and development of mobility aids for disabled persons.
- 181) We should be consulting for and holding regular seminars with airline and other service providers, unions and travel agents.
- 183) We should encourage the Premier's Advisory Committee to conduct a comprehensive survey of transportation needs throughout the province. That [the task force] design a "Community Transportation Evaluation" tool that any municipality could use in order to identify local needs.

• • • • •



APPENDIX "HUDI-25"

# COMMON BARRIERS

## Toward an Understanding of AIDS and Disability

A Research Paper  
prepared for the B.C. Coalition of the Disabled

Jim Sands  
Dec. 1988

---

B.C. Coalition of the Disabled  
#211 - 456 W. Broadway  
Vancouver, B.C.  
V5Y-1R3  
Ph. (604) 875-0188

---

## **PREFACE**

The issues associated with the appearance and spread of Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) are important to people around the world. The disease has become a phenomenon that parallels other historical experiences with communicable disease. The relevance of AIDS to the interests of the community of people with disabilities is the subject of this paper.

Common Barriers: Toward an Understanding of AIDS and Disability is a research paper prepared for the B.C. Coalition of the Disabled. Its purpose is to raise awareness about how the issues surrounding AIDS are of concern to persons with disabilities. Any new disease having effects on the scale of AIDS would be of concern to the disabled rights movement. AIDS is not just any disease. It has become entwined with a large number of social issues concerning sexuality and death.

This paper surveys three different perspectives on AIDS — the view of medical and scientific communities, the view of the gay community, and some aspects of the legal issues surrounding AIDS. Surveying these perspectives helps us understand the meaning the disease has for people with disabilities. The issues surrounding AIDS and disability can be discussed on many different levels. Each of these levels contains many myths which have come to be part of the public consciousness.

AIDS may be seen as a disability as defined under guidelines prepared by the World Health Organization. This definition includes three issues — impairment, disability and handicap — suggesting that disability is both a social and a physical phenomenon. As with all conditions seen as disabilities, generalizations about the lives of people living with AIDS or conditions associated with the disease can be very misleading.

A second level on which AIDS may be seen as an important disability issue is the development of self-care and self-help among community organizations. The response of the gay community to the physical consequences of the disease and the social phenomenon of fear and scapegoating has been of major importance. AIDS will alter many things including existing definitions and conceptions about independent living.

Finally, AIDS is an issue which brings into sharp focus the social issues associated with consideration of any disabling condition or disease. The concept of "moral panic" — an attempt by social scientists to explain episodes seen as threatening to social stability — is a useful means of understanding these issues with regard to the AIDS crisis.

This paper was completed as part of a project funded by Canada Employment and Immigration. Ann Vriak provided support, ideas and encouragement. Dan Guinan provided helpful comments on early drafts of this paper. George Lawson's volunteer work organizing clipping files has also been an important part of this project. The support and encouragement of B.C.C.D. executive director Margaret Birrell has been crucial to the success of this project. All of the other staff members at the coalition office played a role in ensuring the completion of the paper.

I completed much of the research for this paper using the information at the Persons With AIDS Coalition offices in Vancouver. The assistance of co-ordinator Jackie Heigldorn and the many volunteers who work there has also been important.

Two personal friends also provided help. Bob Hackett provided useful comments on an early draft and Grace Golightly helped by proof-reading.

Of course, errors and omissions remain my responsibility.

Jim Sands  
December, 1988



## INTRODUCTION

In just eight years, Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) has grown from an unknown ailment affecting scattered groups of people into a global pandemic. The disease, which has killed nearly 40,000 North Americans, continues to have enormous personal consequences for people with AIDS, family members and support workers. Social questions relating to health care, public policy and human rights are also being raised by the disease associated with a virus about one-thirty millionth the size of the period which ends this sentence.

Even though AIDS is "possibly the most intensively discussed medical phenomenon ever,"<sup>1</sup> considerable debate and discussion remains regarding prevention, treatment and social consequences. This would be the case with any new medical phenomenon. AIDS, however, is a disease which raises disturbing questions about sexuality and death. The resulting misinformation, discrimination and panic have served to confuse and obstruct discussion about an already complicated subject.

What does AIDS mean for people with disabilities? Whether or not AIDS might be considered a disability is one part of the answer to this question. Other issues include the similarities and differences between the experiences and interests of people with AIDS and people with other disabilities. AIDS also raises questions which relate to emerging definitions of independent living, self-care and self-help. This essay will suggest some answers to these questions by looking at the disease and its social context.

People with AIDS face many of the same social issues as people with other disabilities. Access to employment and housing and the right to financial support, services and treatments are among the day-to-day issues that both groups are confronted with. Human rights issues are also an important area of common interest.

Many of these concerns have been addressed by people with disabilities through the articulation and promotion of the concept of "independent living". This is seen as a process whereby persons with disabilities come to exert greater control over their own lives and take on greater responsibility for decision making. Independent living redefines traditional understanding about disabilities and challenges existing concepts of health care. Community structures are emerging to fight AIDS which utilize and expand on concepts such as this.

The meaning of AIDS, or anything else for that matter, is not static. It is built in the context of existing social relationships according to the

---

<sup>1</sup> David Miller, Living with AIDS and HIV, MacMillan Press Ltd., London, 1988, p. ix.

social situation in which the disease has appeared. The interests of such diverse actors as research scientists, gay men and "born-again" preachers are involved in creating the meaning of this new phenomenon.

Questions of power and interest are central to this discussion. Definitions of a given situation which are accepted or rejected can have enormous consequences. On a basic level, the very words used to describe a situation can reveal a great deal about social relationships. For example, many people with disabilities have fought back against demeaning labels:

In addition to demanding their rights, handicapped persons are demanding that words be used with respect when referring to them or to the situations they experience. Some terms such as "cripples", "crazies", "mongols" used to describe handicapped persons are contemptuous. They convey a confused or inaccurate perception of these persons' situation. Mentalities do not change as rapidly as handicapped persons would wish; the vocabulary used to refer to handicapped people still often expresses negative biases.<sup>2</sup>

Similarly, the gay community, the group hit hardest by AIDS so far in North America, fought long and hard during the 1970's to replace the word "homosexual" as a description of men who were attracted to members of the same sex. The introduction of the single word "gay" involved intense social debate.<sup>3</sup>

The issue of meaning has been an important aspect of the AIDS crisis. As author Dennis Altman has noted:

Even though AIDS is in no intrinsic sense "a gay disease," the fact that, at least in the Western world, it has been primarily experienced by male homosexuals has shaped the entire discourse surrounding the disease. Partly because the other groups at risk are often too invisible to merit the attention of calumny, AIDS becomes seen as a "gay" rather than a "health" issue, thus reinforcing the perception of the disease as highly political: the more a disease is experienced

---

<sup>2</sup> "Vocabulary: New Situations Require New Words," On Equal Terms, Office Des Personnes Handicapées Du Québec, Newsletter, July, 1988.

<sup>3</sup> For an interesting look at that discussion see John Allen Lee, "Don't Use That Word! Gay. Meaning Homosexual" in Liora Salter (ed), Communication Studies in Canada, Butterworth and Co., Toronto, 1981, pp. 3 - 19.

collectively, particularly by an already stigmatized group, the clearer will be its political dimensions.<sup>4</sup>

These questions of definition and meaning are more than just academic issues. They may be matters of life and death for the millions around the world who have contracted the virus associated with AIDS.<sup>5</sup> Treatments to be promoted or rejected have and will be determined by how AIDS is defined. Legal remedies to control the spread of the disease will also be decided in the context of the accepted definitions of AIDS.

The quality of life of persons living with AIDS may also be related to accepted definitions. The word AIDS has come to be associated with a number of conditions with varying degrees of severity. This is not always clear since, for many, the words AIDS and death have become synonymous. The fact is that individuals can survive, and even thrive, with AIDS. These issues must be articulated if we are to understand AIDS as a disability.

Any disabling condition results in barriers. Some of these barriers are physical resulting from the nature of the condition. Some are personal and are associated with the attitude and acceptance of an individual regarding his or her disability. Other barriers are social. An individual who uses a wheelchair or who has a walking impairment may not, for example, be able to negotiate an eighteen per cent grade on a roadway. This is a physical barrier. When a grade of eighteen per cent is used in a pedestrian over-pass to a new park, however, the issue is social and political more than it is personal or physical. The public debate, which has surrounded such a situation at Vancouver's Crab Park, raises the question of who is included and who is excluded from use of public facilities and, more importantly, from public decision making.

AIDS is a disabling condition that presents a particular combination of physical and social barriers affecting the quality of life of those who are living with conditions associated with the disease. Although we will need to look in some detail at the physical aspects of AIDS, the focus of this essay will be on social barriers and how they are constructed. Social barriers are an important aspect of the AIDS crisis because a history of neglect, misinformation and discrimination has resulted in the deaths of many more people than a sensible and caring society ought to tolerate.

Later in this essay, we will discuss the "moral panic" which has surrounded discussion of the disease. This panic represents a significant

---

<sup>4</sup> Dennis Altman, AIDS in the Mind of America, Anchor Press/Doubleday, Garden City, New York, p. 21.

<sup>5</sup> The World Health Organization has received reports of more than 37,000 AIDS cases outside the U.S. and Canada ("AIDS Cases Up, World Figures Say," Vancouver Sun, Aug. 5, 1988) but this figure is undoubtedly much higher because of poor reporting methods in third world countries. It has been estimated that at least two million Africans are infected with the virus associated with AIDS ("AIDS in Africa," New Scientist, March 26, 1987).



social barrier that overshadows the important issues confronting persons living with AIDS. Debates about AIDS can be compared to other debates which surround events seen to be frightening and threatening to social morality. Solutions are often developed which ignore the actual situation and instead attempt to preserve the perception of social order and public morality. Public discussion about AIDS often focuses on fear that the "general population" will contract the disease. Issues relating to prevention and treatment of those most directly affected get much less attention.

In order to help articulate a perspective of AIDS relevant to the lives of disabled people, it will be necessary to look at how others perceive this disease. Although there are many perspectives on this disease, we have chosen to examine three key points of view – the medical perspective, the perspective of the gay community, and the legal perspective – before examining the meaning of AIDS for people with disabilities.

It is within these social groups that new definitions are being constructed against the back-drop of historical events and tensions. For example, the medicalization of homosexuality as a psychiatric illness up until the 1970's has important consequences in current debates concerning AIDS. Similarly, legal constraints have surrounded homosexuality in Canada and continue in parts of the United States and around the world.

The gay rights movement of the late sixties and early seventies was forged on an analysis of key institutions in society including medical and legal institutions and structures. As this community responds to the challenges posed by AIDS, it is developing a perspective that will become important as the disease affects members of other socially stigmatized groups. The experience of the gay community represents a response to a medical condition at a community level which may be unprecedented. The perspectives developed in the gay movement represent an understanding of AIDS made by people who are themselves living with infection and the fear of infection. These viewpoints can be linked to issues, such as demedicalization, which are of importance to people with disabilities.

AIDS is not a gay disease. It is a disease caused by a virus which is transmitted through the exchange of blood and semen. AIDS is a health issue which has had an enormous effect on the gay community. Although we will discuss in some detail the impact of AIDS on the gay community, it is important to note that members of other groups have felt the impact of the disease.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> In Canada, there have been 1,809 AIDS cases of which 1,018 people have died. The disease has affected 1,686 adult males, 90 adult females and 33 children. 82% of adult cases have been linked to homosexual or bisexual activity, 0.7% to IV drug use with 2.5% involving both risk factors. Heterosexual activity has accounted for 7.4% of adult cases reported in Canada. 4.6% of adult cases involved blood transfusions. There have been 368 reported

Prostitutes, prisoners and intravenous drug users who develop AIDS, ARC or HIV infection experience scapegoating and legal sanctions similar to those felt in the gay community. These groups, however, don't have a developed community structure which can effectively combat the spread of the disease while promoting effective treatments. If fears that AIDS could spread to the Native community come true, others with a history of extreme oppression will join the numbers of people living with the disease. The community structures, based on concepts such as self-help and self-care, which have developed may help provide important models for these groups.

AIDS also affects a large number of people already living with the disabling condition hemophilia who, along with others, contracted the virus at a time when blood testing was not in place. These people are also effected by the discrimination and misinformation which surrounds the disease. Children born to parents with AIDS or conditions associated with it are similarly affected by panic and hysteria.

Although the focus of this essay is on AIDS in North American society, it is important to note that the disease is a world phenomenon. The impact of AIDS in third world countries, particularly in Africa, will be enormous.

As the number of AIDS cases grows, definitions which have been made by medical professionals, members of the gay community, and in the legal arena will be used to describe and discuss the disease. At the same time, these definitions may challenge existing conceptions of health and illness, as well as traditional concepts of disability.

---

cases in British Columbia of which 192 have resulted in death. The disease has killed 37,195 Americans out of a total of 65,780 cases. (Surveillance Update: AIDS in Canada, Federal Centre for AIDS, July 4, 1988)

### AIDS and Medicine

Doctors, medical researchers and disease control specialists have, over the years, developed a specialized vocabulary to discuss and describe AIDS. This vocabulary helps those studying and treating the disease to share a common understanding of the situations they are facing and the options available. These definitions are not natural, but provide a means of ordering reality for those researching and treating a phenomenon.

The most widely accepted explanation of AIDS is based on the identification of a single agent. This perspective will be examined in some detail because it helps to identify some important issues relating to the disease. Later, we will note some views which challenge this perspective.

According to this view, AIDS is associated with a virus known as HIV which can be detected in the systems of many people who have the disease.<sup>7</sup> "Full-blown" AIDS is the dramatic and frightening aspect of HIV infection to which the most attention is paid.

Perhaps because this picture has been painted graphically in media outlets for years, a common myth associated with the AIDS epidemic is that "if you get AIDS you die pretty damn quickly".<sup>8</sup> In fact, there are a number of conditions associated with HIV infection. One way of looking at these is a "popular classification" system that recognizes four conditions representing different problems and degrees of severity.<sup>9</sup>

1) HIV Positive — The virus associated with AIDS is transmitted when blood or semen from an infected individual enters the blood stream of another person. The virus, which cannot distinguish between heterosexuals and homosexuals or between men and women, does not survive for long outside of the human body. The Royal Society of Canada lists six known routes of HIV transmission:

- By anal intercourse with an infected person
- By vaginal intercourse with an infected person
- By using contaminated needles
- From an infected mother to her infant [either while in the womb or, in some cases, through mother's milk]

---

<sup>7</sup> The Royal Society of Canada estimates that 30,000 Canadians carry the HIV virus (the full name is human immunodeficiency virus). The actual figure could be anywhere between 10,000 and 50,000 (AIDS: A Perspective for Canadians, Royal Society of Canada, 1988). It is still not known how many of those people will go on to develop health problems associated with AIDS.

<sup>8</sup> Dietmar Hartl, Letter to the Editor, Transition, June, 1988.

<sup>9</sup> Adapted from Chris Jennings, Understanding and Preventing AIDS: A Book for Everyone, Health Alert Press, Cambridge, 1988, p. 35.



- Via transfusion of infected blood or blood products
- Via organs transplanted from an infected donor<sup>10</sup>

An individual found to be HIV positive carries the HIV virus and is capable of transmitting it if bodily fluids are exchanged. Slight illness can result about six months to one year after acquiring the virus when a process called sero-conversion takes place.<sup>11</sup> A person who is HIV positive is capable of conducting all aspects of life except that safe sex guidelines must be followed rigorously, blood donations cannot be made and care must be taken if, for example, a cut occurs in a public place. About 10% of HIV infected individuals develop AIDS within four years of infection, 35% within seven years.<sup>12</sup>

2) Persistent Generalized Lymphadenopathy (PGL) — The HIV virus has a major impact on the body's lymphatic system. This is a fluid system which helps the body fight infection. In simple terms, the lymphatic system collects impurities in the blood and the body and carries them to lymph nodes which act as a filter. During a bout of flu, for example, the lymph nodes in a non-HIV infected person may become swollen for a few days as the body fights the invading flu virus. PGL means that lymph glands in two different parts of the body have swollen larger than one centimeter in diameter for a period of three months.<sup>13</sup>

3) AIDS Related Complex (ARC) — ARC is a category, not precisely defined, which describes a condition more serious than HIV infection, but involves symptoms that do not allow for a diagnosis of "full blown" AIDS. PGL is often considered a symptom of ARC. Other symptoms, indicating the immune system is impaired, include persistent fever or diarrhoea and the loss of more than 10 per cent of body weight. Thrush, a disease characterized by white flecks or soreness of the gums is another symptom of ARC.

Although these symptoms do not qualify for a diagnosis of AIDS, the condition is life-threatening and can result in impairment of day-to-day functioning. Many people with ARC symptoms have died without ever being diagnosed with AIDS. While some ARC patients have gone on to develop AIDS, many have not and continue to live for extended periods of time.

---

<sup>10</sup> "HIV is **not** transmitted by casual contact, by saliva or respiratory droplets, by insect bites, or by inanimate objects such as toilet seats and drinking glasses. The virus is relatively fragile and dies quickly outside the body. In seven studies, a total of 491 family members of 228 AIDS patients were carefully followed up. These studies failed to show a single instance of HIV infection among household members who did not have additional exposure through blood or sexual activity." Royal Society of Canada, p. 3.

<sup>11</sup> The process through which the body develops anti-bodies to the HIV virus. Miller, p. 13.

<sup>12</sup> Royal Society of Canada, p. 3. These figures may vary according to risk group.

<sup>13</sup> Most other HIV positive people have some swelling in their lymph glands for a variable period of time. Miller, p.14.

4) AIDS - The term "Acquired Immune Deficiency Syndrome" has a precise meaning to doctors. AIDS is acquired. It is not a condition which is inherited, although the virus can be acquired from an infected mother by a fetus in the womb.

AIDS results in immune deficiency. As we have seen, it is the immune system of the body which is affected by the disease. The body is open to what are called "opportunistic infections". These are diseases caused by germs already present in the systems of many people or in the environment, but which the body has built up natural defenses against.

AIDS is a syndrome. A diagnosis of AIDS means that any of a number of symptoms and diseases have developed.<sup>14</sup> It is not a single entity. The course of development of the disease can be very different depending on the infections an individual comes into contact with.

The two most common diseases associated with AIDS are Kaposi's Sarcoma, a previously rare form of cancer, and Pneumocystis Carinii Pneumonia (PCP). PCP is a form of pneumonia caused by bacteria present in the lungs of many people which are kept at bay by the healthy functioning of the immune system.

The effects of these two diseases are very different. Kaposi's Sarcoma is a severe form of a cancer which previously only affected elderly East European males. Its major symptom is the development of lesions which can appear on the outside or the inside of the body. By itself, the disease allows people to lead a relatively stable life.

When people with AIDS talk about their experience of the disease to the press or on television it almost always turns out that the form of illness they have is Kaposi's Sarcoma. They are fit enough to analyze and express their feelings; they are still leading a recognizably normal life; they go jogging to keep in shape perhaps, and may well be involved in community or counselling work. . . . They are in the front room of the syndrome.<sup>15</sup>

About 20 per cent of adult cases of AIDS in Canada have involved Kaposi's Sarcoma without PCP.<sup>16</sup> About 55 per cent of adults with AIDS have developed PCP. This disease, which often results in hospitalization, can be treated, but tends to recur with increasing severity. Some symptoms include shortness of breath, coughing and fatigue. Other infections occur in about 18 per cent of Canadians who have developed AIDS. These can develop at any time during the course of the disease.

---

<sup>14</sup> A detailed summary of these diseases is provided in Appendix I.

<sup>15</sup> Graham Hancock and E. Carim, AIDS: The Deadly Epidemic, Victor Gollancz Ltd., London, pp. 64-65.



The diseases which have been discussed so far result from impairment to the lymphatic system of the body. AIDS may also affect the body's central nervous system - the brain, spinal cord and nerves. Common neurological problems associated with AIDS are dementia, myelopathy (a disease of the spinal cord) and a nerve disease known as peripheral neuropathy.<sup>16</sup> About half of AIDS and ARC patients develop symptoms involving the brain. Death has occurred from brain damage without the development of clinical signs.

Since AIDS involves a large number of diseases and symptoms, which can vary depending on the infections an individual comes into contact with, it is very difficult to describe. Generalizations about the progress of the disease and its fatality can be very misleading and may also affect the morale of those living with the disease. In many cases, AIDS is fatal within about two years after diagnosis with the "full blown" syndrome. Important exceptions to the bleak prognosis do exist.

Michael Callen, a New York musician diagnosed with AIDS in 1982, says that 15 per cent of people with AIDS in New York have been living with the syndrome for more than three years.<sup>17</sup> Callen argues that 17 long-term survivors he interviewed share several common qualities. These include involvement with alternative treatments such as major or minor diet changes, utilization of approaches such as shiatsu massage, acupuncture or visualization and the development of spiritual practices. They are often "difficult" patients who consult several physicians and become actively involved in their own treatment. All have had to deal with the media message that everyone dies from AIDS. Most are actively involved in the AIDS movement. Callen did not find any single treatment common to all of these survivors.<sup>18</sup>

Although not based on a scientific study, these qualities highlight some important issues involved in the medical model of AIDS. So far, we have been describing a model of a disease stemming from infection by a single agent - the HIV virus. This view is generally accepted in the medical community as well as the media and other forums of public discussion. Callen, however, rejects the view that HIV causes AIDS:

I am a multifactoralist. I believe that multiple factors conspire to produce the immune deficiency which we now call AIDS. What seems to shock most people is that I do not believe that the causes (plural!) of AIDS are necessarily the same for the different risk groups. The reasons why an urban gay man gets AIDS may not be the

---

<sup>16</sup> Jennings, p. 43.

<sup>17</sup> "Luck, Coke and the Love of a Good Man," New York Native, July 11, 1988.

<sup>18</sup> Healing AIDS: A Newsletter of Healing Tools, Resources and AIDS, Vol. 3, No. 5, June, 1988.



same as why an IV drug user or hemophiliac gets AIDS.<sup>19</sup>

Others who do not accept the HIV theory include researcher Peter Duesberg and Doctor Stephen Caiazza. Duesberg, a Berkeley scientist who has studied retroviruses for years, argues that the HIV virus by itself is not capable of producing the severe body changes that signify AIDS.<sup>20</sup> Dr. Caiazza is a New York physician who believes there is a relationship between AIDS and chronic tertiary syphilis. He is "convinced that the 'AIDS virus' is an opportunistic infection, not the cause of AIDS." He argues that the immune suppression associated with AIDS is caused by "unrecognized infection with pathogenic spirochetes, the most common of which is *T. Pallidum*, the microbe which causes syphilis."<sup>21</sup>

These viewpoints indicate that the issues surrounding AIDS, or any other disease, may be more complex than any single factor explanation can provide. Altman suggests that:

Most of us fluctuate, in fact, between three models of disease, seeing it as consequence of micro-organisms that strike haphazardly, as the result of personal behaviour — not enough exercise, smoking, the wrong diet, too much alcohol, drugs or stress . . . or as a consequence of larger socioeconomic factors. In the popular mind cancer is attributed to all three; it is seen as hitting at random, as a direct result of "lifestyle" and "personality factors" and as the product of the wastes of industrial society.<sup>22</sup>

Given that there remains some uncertainty about both the causes of AIDS and the progression of the disease, it is not surprising that the question of treatment has become the focus of much activity. Only a few drugs to treat AIDS patients have been approved in the United States or Canada.

John S. James, publisher of the monthly bulletin, AIDS Treatment News, which reports on all avenues of research regarding AIDS treatment, says his research has documented:

appalling cases of promising treatments being dropped or virtually dropped or not pursued; of far more time going into the paperwork of getting trials underway than going into the trial itself . . . and of a kind of

---

<sup>19</sup> Michael Callen, "If HIV Doesn't Cause AIDS, What Might?" PWA Coalition Newsline, New York, #31, February, 1988, pp. 36-40.

<sup>20</sup> Celia Farber, "AIDS: Words from the Front," Spin, January, 1988.

<sup>21</sup> "Healing AIDS: The Syphilis - AIDS Connection," pamphlet promoting conference Sept. 24, 1988, Vancouver.

<sup>22</sup> Altman, pp. 9 - 10.

cultural bias towards safety . . . . If they [officials in the American Food and Drug Administration] say "no" and are wrong, there is no cost attributed to that. If they say "yes" . . . and there is a harm from the drug, then they're in trouble. . . . It's the real difference between the people who simply have their careers to consider and the people who have their lives to consider as well.<sup>23</sup>

With regard to access to treatment in Canada, the federal Department of Health and Welfare seriously limits access to treatment drugs. The B.C. Civil Liberties Association has recently argued that "catastrophic rights" must be extended to individuals facing life threatening illness. Those rights would mean that "an adult person confronting the catastrophe of proximate and certain death has a right to elect, for themself, any medical treatment whatsoever that does not cause direct harm to others."<sup>24</sup>

Commercial considerations also limit access to drugs. Companies will not look at treatments unless there is potential for commercial pay-off. James lists nearly 50 treatments which were discussed at the recent Stockholm AIDS conference. "Usually no evidence suggested that these treatment prospects were any worse than the ones getting the attention. They lacked political and commercial currency, not necessarily scientific merit."<sup>25</sup>

In this section, we have examined the established medical perspective on AIDS, considered some alternatives to that viewpoint, and noted that the area of treatment is an aspect of AIDS that needs much more public discussion. Although issues relating to infection have been established, questions remain about the exact role of HIV in the development of AIDS.

These are important issues for people with disabilities to take note of. The concepts of demedicalization, self-help and self-care have been important to the development of a movement based on self-reliance and mutual support. Because little is known about treatment, AIDS represents a situation in which individuals need to take responsibility for their care and their lives. The gay community has confronted these issues of care most directly. This is the perspective we will examine next.

---

<sup>23</sup> Presentation to "AIDS: Improving the Odds. Care and Treatment for Currently Healthy People Who are HIV Infected or at High Risk," Conference sponsored by Columbia Gay Health Advocacy Project, November 17, 1987.

<sup>24</sup> "Discussion Paper on Catastrophic Rights," B.C. Civil Liberties Association, February, 1988.

<sup>25</sup> John S. James, "Stockholm AIDS Conference: The Untold Story," AIDS Treatment News, issue #59, July 1, 1988.

### AIDS and Community: The Gay Perspective

Downtown had been particularly badly hit. Most of the good restaurants never opened and the ones that did were running pretty sloppy service. Hundreds of boutiques were closed, and theatres by the dozens were cancelling performances. Traffic was jammed up because ten percent of the buses and streetcars had been abandoned in the middle of the streets. Hospitals lost hundreds of nurses; schools missed thousands of teachers. The switchboard at city hall was over-loaded — telephone operators had vanished in droves — and even when people did get through to the departments they wanted, chances were the person they wanted to talk to wasn't there. And all the ones left were so grumpy. All the happy people had disappeared, or so it seemed . . . .<sup>26</sup>

In November, 1980, Canada's leading gay newspaper, The Body Politic, published a satirical article speculating on how Toronto would be affected if the "homos" disappeared. The city was left in chaos as 10 per cent of the population simply vanished. By the time the article appeared, nearly 55 young men in the United States had been diagnosed with some affliction that would later be linked to what is now called AIDS.<sup>27</sup>

In light of the AIDS epidemic, the article seems a chilling prophecy of the changes that would take place through the 1980's as the AIDS crisis developed. Not all people who have AIDS are gay. Not all gay men have AIDS.<sup>28</sup> Of all groups affected by the disease, however, the gay community has been hardest hit so far. This community has developed a perspective on AIDS which cannot be ignored. The responses developed as AIDS has affected the gay community will continue to be important as others confront a disease which has a strong social stigma attached to it.

The meaning of AIDS within this community is quite different from the medical perspective, which we have just discussed, or the legal perspective, which we will discuss in the next section. AIDS is an experience that is lived rather than studied. It is lived as gay men contract the disease and it is lived as they face the loss of friends and lovers. It is a meaning that is also lived in the context of a shocking

---

<sup>26</sup> Robin Hardy, "The Day the Homos Disappeared" in Stan Persky and E. Jackson (eds.), Flaunting It, New Star Books Ltd., Vancouver, 1982, pp. 140 - 143.

<sup>27</sup> Randy Shilts, And the Band Played On: Politics, People and the AIDS Epidemic, St. Martin's Press, New York, 1987, p. 49.

<sup>28</sup> In Vancouver it has been estimated that 5,000 to 6,000 of a presumed population of 20,000 gay men are infected with the HIV virus. Report to Council: Mayor's Task Force on AIDS, Vancouver City Council, March 18, 1988, p. 3.



history of oppression and scapegoating that has been compounded by the appearance of this disease.

Cindy Patton sees AIDS as "not just another event in the lesbian and gay community, but as an important watershed in ideology and in the evolution of social and political power for lesbians and gay men in contemporary American society."<sup>29</sup>

The birth of the modern gay and lesbian movement can be traced to the 1969 Stonewall riots in New York. Up to that point in New York, as in other North American cities, it had been routine for police to regularly raid clubs and bars frequented by homosexuals. One night patrons fought back and the echoes have been heard ever since.

During the ensuing decade, gay men and lesbian women developed a strong social movement which demanded rights and recognition. The movement helped forge a sense of identity for millions of North Americans who had previously lived their lives in fear and isolation. Central to the development of the movement was the experience of "coming out of the closet." As individuals and as a community, people began to talk openly about their lives and their feelings and to discuss what had previously been hidden behind barriers of shame and confusion.

One aspect of that developing awareness about oppression in their daily lives was discussion about the historical oppression of alternative sexualities. During the Third Reich, for example, homosexuals along with Jews and other unacceptable groups were confined to prison camps and wore a pink triangle signifying their identity. These prisoners occupied the lowest rung of the prison camp hierarchy.<sup>30</sup>

The pink triangle became a symbol of the emerging gay rights movement. When a patient facing poor treatment in an American hospital placed a pink triangle on his door and marked it "AIDS Camp"<sup>31</sup> he was issuing a protest against his medical care that symbolized the historical oppression of homosexuals in industrialized nations and in societies around the world.

In North American societies, gay men and lesbians have often been subjected to scapegoating. Patton notes that:

Dealing with death and physical attack is nothing new for the gay and lesbian community. Organized and

---

<sup>29</sup> Cindy Patton, Sex and Germs: The Politics of AIDS, South End Press, Boston, 1985, p. 3.

<sup>30</sup> James Steakly, "Homosexuals and the Third Reich," in Persky and Jackson (op. cit.), pp. 84 - 91. Steakly is author of The Homosexual Emancipation Movement in Germany, Arno Press, New York, 1975. Cindy Patton (p. 120) notes commentators who have argued that witch burnings in the 17th century were genocidal acts against lesbians and gay men.

<sup>31</sup> Patton, p. 24.

systematic assaults have intruded on this community in the form of police raids on meeting places and queer-bashing by gangs of teenagers who are rarely captured and never convicted.<sup>32</sup>

The law has not protected the gay community in Western cultures. Until the 1960's, homosexuality was considered a crime in Canada. Homo-sexual acts remain illegal in many U.S. states. To this day, neither the Canadian Human Rights Act nor the B.C. Human Rights Act specify that "sexual orientation" is protected from discrimination.

The medical community has been no more respectful of the rights of gay people. The conception of homosexuality as a medical condition that needed to be cured was an important focal point of debate during the 1970's.<sup>33</sup> Cindy Patton writes:

Individually, lesbians and gay men have suffered brutal and sometimes fatal medical and psychological "therapies" designed to change their sexuality . . . . Homosexuality was a warrant for placement in asylums, where surgical and chemical "cures" were employed far into the 20th century. The 1960's and 1970's saw a decrease in aversion, electroshock and hormone therapies, but those methods are still elective for people who, if they cannot change their errant sexuality in talking therapies, may opt for more stringent methods. The idea that people can freely choose such harmful therapies for a condition whose only harm is society's displeasure raises grave doubts about the concept of consent in an oppression-ridden society.<sup>34</sup>

The confusion over whether homosexuality is an illness or AIDS is an illness that affects homosexuals is a major factor in the perception of the disease:

In most diseases, some group of people is thought to be particularly susceptible, or at risk for the disease. For example, children are particularly at risk for mumps or measles, older people for influenza's more dramatic consequences. With AIDS, however, the notion of being at risk soon slid over into being a symptom. Thus, being homosexual somehow became a symptom of AIDS

---

<sup>32</sup> *ibid.*, p. 14.

<sup>33</sup> Ronald Bayer, Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis, Basic Books, New York, 1981.

<sup>34</sup> Patton, p. 14.

in the public eye, and having AIDS became a sign of being homosexual.<sup>35</sup>

The fear of homosexuals has been a constant theme of attempts to constrain sexual identity. Homophobia has also been a theme of discussion about AIDS ever since the disease was first identified among gay men in North America. Sometimes this homophobia has been overt. More often, it has meant the disease and its consequences have been ignored.

For example, the appearance of Legionnaire's disease or Toxic Shock Syndrome generated much more concerted responses than did the early reports of AIDS deaths. In 1982, early on in the epidemic when quick action could have possibly saved tens of thousands of lives, a U.S. Congressional report:

found that in 1982 the National Institutes of Health's research on Toxic Shock Syndrome, a mystery that had by then been solved, amounted to \$36,100 per death. NIH Legionnaire's spending in the most recent fiscal year amounted to \$34,841 per death. By contrast, the Health Institute had spent about \$3,225 per AIDS death in fiscal 1981 and \$8,991 in fiscal 1982. By NIH budget calculations, the life of a gay man was worth about one-quarter that of a member of the American Legion.<sup>36</sup>

In October, 1982, seven deaths occurred when a prankster put cyanide in Tylenol packages in drugstores around Illinois. The crisis prompted daily headlines in national papers, mobilization of health authorities at all levels of government and involved more than 100 investigators in Illinois alone. At the same time, there had been 640 AIDS cases in America which had resulted in 260 deaths. The New York Times had written six stories about the disease in all of 1981 and 1982. None were carried on the front page.<sup>37</sup>

Cindy Patton argues that AIDS deaths are seen differently than deaths from other causes:

AIDS is an extreme and more directed form of social violence that controls groups of people by saying, "you asked for it" — by what you wore, where you went, or in this case by whom you chose to love. AIDS deaths are blamed on the dying, and those who are close to

---

<sup>35</sup> *ibid.*, p. 28.

<sup>36</sup> Shilts, p. 186.

<sup>37</sup> *ibid.*, p. 191.



them: the individual's friends and the entire lesbian and gay community.<sup>38</sup>

The emergence of scapegoats during a time of crisis and particularly during an epidemic is nothing new:

History shows that frightened societies seek scapegoats onto which to project their anxieties. Such scapegoats are invariably minority groups of one kind or another — groups which, like the gay community today, are blamed for starting and propagating the epidemic. In May 1348, during the Black death, the Jewish populations of three cities of Southern France were exterminated . . . . Much more recently, in the year 1900, the Chinese community of San Francisco was accused of starting a plague epidemic in California. A cordon was established around Chinatown and plans were drawn up by the city Board of Health to remove the Chinese to detention camps at the Angel Island Quarantine Station.<sup>39</sup>

The AIDS crisis intensified the scapegoating that had manifested itself in physical attacks and medical and legal constraints imposed on people because of how they express love. An early focus of the movement was on the need for human rights. AIDS, however, is producing fundamental changes in the gay movement, says Altman:

AIDS is producing a fundamental shift in the nature of the movement, as new people, many of them previously apolitical, become involved and as the focus of the movement shifts from an emphasis on rights to the allocation of resources. For if demands concerning rights tend to be symbolic and call for expressive politics and expressions of solidarity with other groups, a focus on resources tends to make a movement more akin to a traditional interest group, more concerned with professional leadership and access to back rooms of power.<sup>40</sup>

This shift within the gay movement can be illustrated by the number of organizations which have developed to fight the epidemic. The groups have taken a number of approaches to make information, services and treatment available to people affected by the crisis.

---

<sup>38</sup> Patton, p. 16.

<sup>39</sup> Hancock and Carim, pp. 184 - 185.

<sup>40</sup> Altman, p. 103

In Vancouver, a number of groups have developed which have very different interests. AIDS Vancouver, established in 1983, is the oldest group of its kind in Canada. It engages in public education, information distribution to those in high risk groups and provides emotional and practical support to people with HIV infection, ARC and AIDS, as well as their lovers, friends and families. The group has a staff of about ten people and utilizes the services of about 300 volunteers.

The Persons with AIDS Coalition is a self-help group for people with AIDS. With the exception of one paid staff member, the group consists solely of people with AIDS and ARC. It was formed in 1986 after a support group decided that people with AIDS "were the best people to fight for their rights and their health."<sup>41</sup> The group maintains an information library and organizes educational events, advocacy projects, and support groups for its members.

Recently in Canada and the U.S., groups have emerged with a strong political focus intent on promoting the rights of people with AIDS. The AIDS Coalition to Unleash Power — known by its acronym ACT-UP — is a group which utilizes direct action and demonstrations to turn "the pain of AIDS into a political force, challenging American medical and research establishments."<sup>42</sup> In Canada, AIDS Action Now has demanded more funding for treatments and improved access to drugs such as Aerosolized Pentamidine, a drug effective in treating PCP.

In this section, we have examined the rise of a movement that built its identity, in part, on the experience and understanding of extreme oppression. This includes the extremities which occurred in Nazi Germany as well as the everyday violence which gays and lesbians are subjected to in our own culture. We have noted that AIDS has changed the life of the gay community and the nature of the gay movement. Issues relating to allocation of resources are becoming as important as human rights issues. The emergence of groups such as ACT-UP and AIDS Action Now, however, indicate that the question of rights remains an important and crucial part of solutions to AIDS.

Questions relating to human rights and resources have also been at the centre of concerns raised by people with disabilities, as we will see later. AIDS and the response to it by the gay community is an important issue for the disabled community because it adds new dimensions to these questions.

People with disabilities have also known the experience of scapegoating. They were among those who experienced the extreme

---

<sup>41</sup> Vancouver PWA Coalition, An Overview, self-published information leaflet.

<sup>42</sup> "Acting Up or Acting Out: Looking Back at Act Up's First Year," New York Native, June 27, 1988.

cruelty of Fascism during the war period. In North America, it was only recently that laws such as this one were acknowledged and repealed:

No person who is diseased, maimed, mutilated, or in any way deformed, so as to be an unsightly, or a disgusting object, or improper person, is allowed in or on the public ways, or other public places in this city, nor shall therein or thereon expose himself to public view.<sup>43</sup>

In the next section, we will look at how some issues relating to human rights and discrimination are resolved in the legal arena.

---

<sup>43</sup> Frank Bowe, Handicapping America, New York, Harper and Row, 1978, quoted in Harry Enns, "The Historical Development of Attitudes Toward the Handicapped: A Framework for Change," in David S. Freeman and B. Trute (eds.), Treating Families with Special Needs, Alberta Association of Social Workers, 1981



### AIDS and the Law: Public Policy and Moral Panic

Because it is a new disease which often affects people who belong to groups already seen as threatening to social values and interests AIDS has come to be the focal point of a great deal of social fear. It has become a disease that symbolizes fear of sexuality and death.

The term "moral panic" is employed by some social scientists to describe the situation arising when "a condition, episode, person or group of persons emerges to become defined as a threat to societal values and interests."<sup>44</sup>

Jeffrey Weeks argues that sexuality has often been the subject of moral panics:

The history of the last two hundred years or so has been punctuated by a series of panics around sexuality – over childhood sexuality, prostitution, homosexuality, public decency, venereal diseases, genital herpes, pornography – which have often grown out of or merged into a generalized social anxiety.<sup>45</sup>

Such panics are not confined to sexual issues. Stanley Cohen did pioneering work in the field during the 1960's in Britain by looking at youth subcultures like the Mods and the Rockers and their interaction with institutions such as the police and the media. The recent appearance of concern about "Asian Youth Gangs" and the events surrounding the internment of Japanese Canadians during World War II are examples of moral panics involving racial tensions in society.

Weeks summarizes the stages that such events seem to follow:

The definition of a threat in a particular event (a youthful "riot", a sexual scandal); the stereotyping of the main characters in the mass media as particular species of monsters (the prostitute as "fallen woman", the paedophile as "child molester"); a spiralling escalation of the perceived threat, leading to the taking up of absolutist positions and the manning of the moral barricades; the emergence of an imaginary solution – in tougher laws, moral isolation, a symbolic court action; followed by the subsidence of the anxiety with

---

<sup>44</sup> Stanley Cohen, Folk Devils and Moral Panics: The Creation of the Mods and Rockers, MacGibbon and Kee, London, 1972, p. 9.

<sup>45</sup> Jeffrey Weeks, Sexuality and Its Discontents: Meanings Myths and Modern Sexualities, Routledge and Kegan Paul, London, 1985, p. 44.

its victims left to endure the new proscriptions, social climate or legal penalties.<sup>46</sup>

Examples of the panic surrounding AIDS are not hard to find. In 1985, ambulance attendants in England would transport AIDS patients clad head to toe in plastic wearing rubber boots, rubber gloves and goggles. Sometimes emergency hospital transfers would be delayed for hours until night-fall in order that families could avoid the humiliation of having neighbours see these "moon-men" arrive at their homes.<sup>47</sup> AIDS patients were the "monsters" that Weeks talks about, even though transmission routes had been well established by this time.

In the United States, absolutist positions were taken by commentators such as William F. Buckley who argued in The New York Times that:

Everyone detected with AIDS should be tatooed in the upper fore-arm, to protect common needle users, and on the buttocks, to prevent the victimization of other homosexuals.<sup>48</sup>

Debates in public policy and the legal arena take place in the context of this moral panic. In this section we will examine two legal issues surrounding AIDS — quarantine proposals and human rights legislation. The former represents the kind of "imaginary" solution described in moral panic theory, while the latter is a tool that can help ameliorate the worst social consequences of AIDS.

These issues are not simple. One commentator writing on the subject of AIDS has noted that "the social and legal problems created by AIDS are at least as complex as the virus itself."<sup>49</sup>

The heart of some legal debates surrounding AIDS is sometimes said to be the balance between the public interest and the rights of individuals. Some argue that "our legal system will be required to balance competing interests when dealing with AIDS issues."<sup>50</sup> On the other hand, a recent report on the Fourth International Conference on AIDS, held in June, 1988 in Stockholm, points out that:

---

<sup>46</sup> Weeks, p. 45.

<sup>47</sup> Hancock and Carim, pp. 60-63.

<sup>48</sup> William F. Buckley, "Identify All the Carriers," The New York Times, March 18, 1986, p. A27. Cited by Simon Watney, Policing Desire: Pornography, AIDS and the Media, Methuen, London, 1987, p. 44. Watney argues that such statements are not part of an isolated moral panic but must be looked at as part of "the defensive ideological rearguard action which has been mounted on behalf of 'the family' for more than a century." (p. 43).

<sup>49</sup> Anne Stewart et al., "AIDS: The legal issues are Also Frightening" in The Advocate, British Columbia, v. 46, Part I (January, 1988), pp. 49 - 65.

<sup>50</sup> *Ibid.*, p. 49.

in civil liberties and related areas . . . the world's experts have developed strong consensus which recognizes the concerns and dignity of persons with AIDS. For example, balancing the rights of infected persons against those of the uninfected is seen as a false issue; on the contrary, antidiscrimination protection is regarded as absolutely crucial to the effective control of the spread of the virus. Far from being opposed, the interests of those with AIDS and the larger society correspond.<sup>51</sup>

This point of view would encourage a cooperative rather than a confrontative approach to issues surrounding AIDS. One example of the confrontative approach occurred in British Columbia when the provincial government introduced legislation that brought the question of quarantine into public discussion.

The power of quarantine is one tool sometimes used to deal with medical epidemics. The process is used more often to protect animal stocks than it is for humans. Quarantine implies a short-term isolation of an infected person until a period of infectivity has passed. Tuberculosis patients, for example, may be confined to a hospital until the disease can no longer be transmitted.

The use of quarantine measures is not seen by most medical authorities as an effective solution to the problems associated with the transmission of AIDS. The Royal Society of Canada, for example, notes that:

Quarantine, it should be emphasized, is a serious deprivation of liberty. It is not an appropriate way to deal with an infection that is not airborne, that is transmitted in certain known ways, and for which there is no cure and no known end to the period of infectivity.<sup>52</sup>

Nevertheless, in many times and places quarantine has been proposed as a solution to the complex issues raised by AIDS. Quarantine proposals represent a symbol of the moral panic that surrounds discussion of the disease.

Recent amendments to the British Columbia Health Act provide for the process of quarantine. The debate over passage of these amendments provides a useful illustration of the interaction between the perspectives we have been discussing.

---

<sup>51</sup> James, *op cit.*

<sup>52</sup> Royal Society of Canada, pg. 15.



Bill 34, the Health Statutes Amendments Act, was introduced in the B.C. legislature by Health Minister Peter Dueck in July, 1987. The entire Bill covers a wide range of changes to various pieces of legislation relating to health care in B.C. Among these changes were amendments to portions of the Health Act relating to communicable diseases. Although AIDS is not specifically mentioned, the changes could be seen to have chilling implications for those who have or could develop AIDS.

These are the specific changes introduced:<sup>53</sup>

- Terms such as "communicable disease", "isolation", "modified isolation", "quarantine", and "reportable communicable disease" are to be defined at the discretion of cabinet. The term "communicable disease" was previously included in the Act and specified exactly which diseases were covered.<sup>54</sup> None of the other terms had appeared in the Act before. The change gives a great deal of power to cabinet members who can make or revise definitions without public discussion.

- Addition of a section providing for "the isolation or modified isolation or placing in any hospital or building provided for quarantine or isolation of a person having a reportable communicable disease or the quarantine of a person who, while susceptible to a reportable communicable disease, has been exposed to it." The section means that isolation provisions could apply not only to those with AIDS, but to the thousands of individuals who may have been HIV positive.

- A section, modified after much controversy, which dealt with the collection of information for medical research. As originally proposed, the section allowed medical researchers to request the supply of "information or records that may be prescribed by the Minister." Such a proposal placed in immediate jeopardy a St. Paul's hospital study that began in 1982 tracking the appearance of AIDS in a test group of about 500 gay men. Participants might have been reluctant to continue their involvement if it were possible for the government to access private medical records at the same time as it was proposing to isolate and quarantine individuals. An amendment struck out general provisions, but left in wording specifying that the Cancer Control Agency could request information.

- A section outlining the powers of a Medical Health Officer with regard to detention and quarantine if a person is likely to expose others to the disease. After much outcry, the words "willfully, carelessly or

---

<sup>53</sup> Government of British Columbia, Minister of Health. Bill 34-1987, The Health Statutes Amendment Act, 1987. Government of British Columbia, Hansard, November 24, 1987 (pp. 2634 -2652), November 25, 1987 (pp. 2666 - 2679).

<sup>54</sup> Before the change the section defined communicable disease as "a venereal disease within the meaning of the Venereal Disease Act, tuberculosis, typhoid fever, smallpox and leprosy, or any other contagious or infectious disease designated by the Lieutenant Governor in Council."

because of mental incompetence" were added to specify that the power was to be used only in extreme cases. The section gives a medical health officer power to issue orders and conditions, order medical tests or treatment, or place persons in isolation, modified isolation or quarantine.

The changes did not mean the provincial government was going to immediately start rounding up people for detention. However, the vague wording of the bill and the lack of adequate explanation or safeguards did not help to calm the fears of those experiencing scapegoating and discrimination as a result of AIDS.

The legislation may have the long-term impact of increasing the spread of the disease by forcing people not to report their condition for fear of being quarantined. "There's no way any health officer is going to be able to find me," stated one person with AIDS shortly after the bill was introduced. The man planned to go underground by moving to a new address, de-listing his phone number and avoiding the hospital.<sup>55</sup>

The Royal Society of Canada notes that:

Detention is not an effective measure to prevent the spread of infection. Fear of detention is likely to deter individuals who participated in high risk activities from seeking testing and the counselling that might influence their behaviour.<sup>56</sup>

The debate surrounding the bill illustrates some of the tensions that exist among the various perspectives we have been discussing. Much of the gay and lesbian community was shocked by a bill that insensitively raised the issues of detention and quarantine. Stating that the bill represents, in part, "deeply rooted fears and myths and prejudices about sexuality," activists argued the community needs to:

demand the right to control our own lives and to have access to funds for hospices, drugs, research and educational materials to prevent the transmission of AIDS. Above all they have no right to lock us up!<sup>57</sup>

Medical authorities and other groups, such as the B.C. Civil Liberties Association, took the view that modifications to the bill would be acceptable.<sup>58</sup> This Bill, however, might be seen as what Weeks calls an "imaginary solution" intended more to reassure an uneducated public rather than to have any impact on the spread of the disease.

---

<sup>55</sup> "A Quarantine on AIDS victims," Western Report, July 27, 1987, p. 37.

<sup>56</sup> Royal Society, p. 15.

<sup>57</sup> Bet Cecill, Vancouver Lesbian Connection, quoted in "Protests Target Bill 34," Angles, September, 1987, p. 3.

<sup>58</sup> Stan Persky, "AIDS and the State," This Magazine, Vol. 22 #1, March-April, 1988, p. 11.

Also worth examining are issues relating to discrimination, on the basis of disability, against people who have AIDS. Anti-discrimination legislation by itself may not solve the complex issues associated with AIDS. Such legislation is, however, important in protecting the rights of individuals and society.

Two important pieces of legislation which prohibit discrimination are the Canadian Human Rights Act and the B.C. Human Rights Act. Many other jurisdictions have recognized that people living with AIDS are entitled to protection from discrimination.

Discrimination based on fear of AIDS affects four categories of individuals, according to one legal writer:

- Individuals with AIDS
- Individuals with ARC
- Those who are HIV positive but are asymptomatic
- Individuals who are members of perceived "risk groups" but don't have or don't know if they have contracted the HIV virus.<sup>59</sup>

Issues affecting these groups have been debated by the Canadian Human Rights Commission which has recognized the rights of individuals infected with HIV, including those with ARC and AIDS. Recent guidelines have extended protection to family members, friends and others who associate with HIV infected people and those regarded as vulnerable to HIV infection. Homosexual and bisexual men, Haitians, and persons with hemophilia are mentioned as coming under the latter guidelines.<sup>60</sup>

In British Columbia, the B.C. Council of Human Rights recently issued a decision affirming similar principles. The council decision concludes that AIDS "constitutes a physical disability within the meaning of the [B.C. Human Rights] Act. Any person who is seropositive and manifesting antibodies to HIV has a physical disability and, in the absence of a *bona fide* occupational requirement, if applicable, is entitled to the protection set out in . . . the Act." The decision also found that "any person who belongs to groups widely regarded as especially vulnerable to HIV infection, but who are not HIV infected or whose HIV status is unknown ("high risk" groups), may be protected under the term physical disability in the Act."<sup>61</sup>

---

<sup>59</sup> Phillip L. Brydon and B.N. Jarrett. "AIDS, Employment Discrimination and The B.C. Human Rights Act," unpublished paper, March, 1988.

<sup>60</sup> "Human Rights Commission Extends AIDS Protection," Press Release, Canadian Human Rights Commission, May 25, 1988.

<sup>61</sup> B.C. Council of Human Rights, "Reasons for decision in the matter of a complaint between Peter E. Biggs and Joseph Cole (Complainants), and Charles Hudson, owner of Grande Manor Apartments (Respondent)," October 6, 1988.



In other jurisdictions, the issues relating to AIDS and discrimination have been and will continue to be debated. A survey of U.S. states published in 1986 found that 34 American states had "indicated they were willing to accept AIDS-related discrimination complaints or have declared such discrimination to be improper." Kentucky, the only state which does not recognize AIDS as a protected handicap, takes the position because it excludes all communicable diseases from protection.<sup>62</sup>

Despite this protection, AIDS may be found to represent a "hidden disability" in regard to legal action. People with AIDS could find the process of undertaking action too draining to be worth it.<sup>63</sup>

In this section, we have looked at moral panic and some legal issues involved in the discussion of AIDS. Amendments to health care legislation that allow for the process of quarantine may be seen as a reaction to moral panic rather than a sensible solution to the problems associated with AIDS. Anti-discrimination legislation could help to alleviate some of the worst abuses associated with AIDS.

---

<sup>62</sup> Georgia has similar provisions but has not assumed the exclusion pertains to AIDS. AIDS and Handicap Discrimination: A Survey of the 50 States and the District of Columbia. National Gay Rights Advocates, 1986.

<sup>63</sup> One researcher has indicated he would not be surprised to find that the 25 discrimination cases filed in Canada represent only about 5 per cent of the total. "Civil Rights Group Tackles AIDS Issues," Vancouver Sun, July 29, 1988.

### AIDS and Disability

We began this essay by posing a question about the meaning of AIDS for people with disabilities. In order to answer that question, we have examined three different perspectives on AIDS. Our approach suggests that meaning is not something which is static and unchanging. Rather, it is built through an ongoing process of negotiation and exchange.

By examining three perspectives on AIDS, we have learned more about how people with disabilities might understand this phenomenon. In each of these areas — the medical view, the view of the gay community, and the legal viewpoint — issues have emerged which are important to the concerns and interests of those confronting other disabilities.

In this section, we will look at how one widely accepted definition of disability applies to AIDS, summarize how our examination of different perspectives applies to this definition, and look for some areas of common interest. One important area of common concern is the concept of independent living, which is crucial to the concerns of people with disabilities. The emergence of AIDS and responses to it will have an important impact on understanding of this concept.

The World Health Organization (WHO) has made distinctions between impairment, disability and handicap.<sup>64</sup> Impairment is described as "any loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function." ARC and AIDS can be seen as impairments involving the lymphatic system and, in some cases, the central nervous system of those affected. Infection with the HIV virus might also be seen as an impairment since it represents an abnormality of physiological structure.

Disability is defined as "any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being." Although the diseases associated with AIDS or ARC can be quite different with each individual, restrictions clearly exist for people living with these conditions. As well as suffering periodic bouts of illness, people with ARC or AIDS must be very careful at all times to avoid stress and fatigue.

Individuals infected with the HIV virus are less restricted, although the issue of disability is likely to become increasingly important as more becomes known about the possible relationship between HIV infection and the development of more serious conditions.

AIDS, ARC and HIV infection may also be seen as a handicap. W.H.O. defines a handicap as "a disadvantage for a given individual.

---

<sup>64</sup> International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). World Health Organization, Geneva, 1980. Quoted in World Program of Action Concerning Disabled Persons, United Nations, New York, 1983, p. 3.

resulting from an impairment or disability, that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal depending on age, sex, social and cultural factors."

As the United Nations has noted:

Handicap is . . . a function of the relationship between disabled persons and their environment. It occurs when they encounter cultural, physical or social barriers which prevent their access to the various systems of society that are available to other citizens. Thus, handicap is the loss or limitation of opportunities to take part in the life of the community on an equal level with others.<sup>65</sup>

People with AIDS understand the meaning of handicap when they confront medical issues such as access to treatments, therapies and support services. They also confront the cultural and social barriers that are erected through panic and discrimination.

In looking at different perspectives on AIDS, we have found many issues which relate to the WHO definitions. From a medical perspective, we have described how AIDS affects the body, and some ways in which scientists and doctors have categorized those effects. We've seen that the term "AIDS" refers to a wide range of conditions of varying degrees of severity. It is important, when discussing AIDS, not to make generalizations about the disease and its progress. These can vary widely among individuals.

One writer has wondered:

whether the media reaction and resulting hysteria would have been notably less had the range of less serious illnesses been included in the conceptualization of AIDS itself from the beginning.<sup>66</sup>

Over emphasis on the final stages of "full blown" AIDS removes attention from the lives of those living with AIDS and conditions associated with it. In developing a perspective for disabled people on AIDS, we must note that misconceptions about diseases and conditions affecting people are not confined to AIDS. Many others living with serious medical conditions can be affected by social attitudes based on fear and misinformation.

We've also seen that medical definitions about AIDS are continuing to evolve amid some controversy over the exact role of HIV infection in

---

<sup>65</sup> *ibid.*, p. 3.

<sup>66</sup> Altman, p. 36.



the development of more serious conditions. In the important area of treatment, many questions remain. The search for a "magic bullet" or definitive cure may be obscuring goals which may be more immediate and realistic for those confronting the disease. These goals may include management of the disease as well as development of strategies for living with the condition. Education and prevention programs remain the most important response to AIDS.<sup>67</sup>

Amid this controversy, concepts such as self-care have come to be important for those dealing with a diagnosis relating to AIDS. Many people living with AIDS have come to take major responsibility for their own health as individuals and by forming strong self-help and community based support groups. The concepts of self-care and self-help have been important cornerstones of the movement for the rights of people with disabilities.

These issues cannot be fully understood without reference to the social context in which the disease has appeared. We have tried to illustrate these issues by examining the impact the disease has had on the gay community in North America. As we have seen by looking at the known facts about transmission, commonly held assumptions equating AIDS with homosexuality are false. Our focus on the gay community has not been intended to promote this equation. Instead, it has been to examine a community response to a disease which has involved a great deal of panic and discrimination.

Indications are that, in British Columbia, AIDS is beginning to develop in groups outside of homosexual males and bisexual males, echoing trends in the United States.<sup>68</sup> Responses to AIDS and understandings about the disease which have emerged will continue, however, to be of major importance. This community has confronted most directly the issues of scapegoating, fear of sexuality, and panic which have surrounded AIDS. These issues will continue as others outside this community confront the disease.

We've also examined responses in the arena of public policy and the law to the AIDS epidemic. Examining this perspective suggests that social barriers relating to the moral panic which surrounds this disease may also be related to our understanding of AIDS as a disability. We've seen that some legal remedies, such as quarantine, may have the effect of promoting imaginary solutions to a difficult and perplexing problem.

---

<sup>67</sup> Allan M. Brandt, No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease in the United States Since 1880, Oxford University Press, New York, 1985. This book traces the history of reactions to a number of sexually transmitted diseases illustrating the issues of prevention, cure and treatment. Many issues which have arisen in response to AIDS and sexuality have important similarities to debates about other diseases.

<sup>68</sup> "AIDS Cases Swinging Away from Homosexuals," Vancouver Sun, November 2, 1988, p. A5.

Such "solutions" may be intended to mollify public opinion without addressing the more complex issues associated with the disease.

Human rights protection for those living with this disease may be seen as a part of a response to AIDS that ensures the dignity and well-being of all persons concerned. People with disabilities have already played a role in promoting effective responses to the AIDS crisis. Effective lobbying during the 1970's and early 1980's ensured that human rights protection would be available to those confronting this disease.<sup>69</sup>

In discussing these issues, it becomes apparent that social barriers are important to our understanding of AIDS as a disability. Although no cure for AIDS has been found, these social barriers can be attacked. They can be confronted by ensuring that human rights protection is in place and is effectively enforced. Education programs which emphasize prevention and the reality of AIDS are also necessary. These barriers can also be confronted by providing support for community based groups which can assist and educate the people most affected by this disease.

One cornerstone of the disabled rights movement has been the development of a concept of "independent living" (IL). This concept challenges traditional ideas of medicine and the role of professionals in regard to the lives of persons living with disabling conditions. Independent living has emerged from the experience of people seeking alternatives to the dependency roles inherent in the traditional understanding of disability.

One definition of independent living is:

A process whereby disabled citizens achieve their desired individual lifestyle by assuming responsibility for the development and management of personal and community resources. The central underlying concepts are risk, responsibility, choice, control, freedom, and self-determination.<sup>70</sup>

The conceptualization of independent living as a process is important. Independent living is both an individual and a social process. As individuals come to achieve greater autonomy they can be thwarted or assisted by social attitudes and assumptions. The concept covers a wide range of concerns which shift:

---

<sup>69</sup> Herman Wierenga, "Human Rights Protection: An Important Beachhead," in Just Cause: A Journal of Law and People with Disabilities, Vol. 1, No. 1, Winter, 1983, pp. 6-7 is a brief summary of the development of human rights protection for people with disabilities.

<sup>70</sup> April D'Aubin (ed.), Defining the Parameters of Independent Living, Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped, 1986, pp. 29-30.

people's thinking away from rehabilitation and professional intervention toward self-help, consumer control and full participation in community life. This concept further suggests that problems and barriers faced by disabled persons are in the environment, not in the person.<sup>71</sup>

Gerben De Jong suggests the IL movement is both a social movement and a new analytic paradigm which challenges traditional understanding of disability:

The IL movement is more than a grass-roots effort on the part of the disabled to acquire new rights and entitlements: it is also reshaping the thinking of disability professionals and researchers, has spawned new service delivery models, and has encouraged new research directions.<sup>72</sup>

The IL movement developed during the 1960s at a time when many social movements began to question accepted notions about a wide range of concerns. These include movements for civil rights, consumerism, self-help, demedicalization/self-care, and deinstitutionalization. It is worth examining two of these influences, the civil rights movement and the perspective arguing in favor of demedicalization, in order to gain a fuller understanding of the concept of independent living in relation to AIDS.

The civil rights movement "made other disadvantaged groups aware of their rights and how their rights were being denied." The movement, in its early stages, was mainly concerned with civil rights as opposed to benefit rights. Benefit rights, which might be compared to the gay movement's turn toward an emphasis on service delivery, became important later in the history of the civil rights movement with the development of the Poor People's Campaign and the establishment of the National Welfare Rights Organization. The distinction between civil and benefit rights has also been a feature of the independent living movement:

Persons with severe mobility impairments are insisting that architectural barriers in effect deprive them of their civil rights when these barriers prevent them from participating in the political life of the community. In like fashion, disabled persons have become aware

---

<sup>71</sup> John Lord and Lynn Osborne-Way. Toward Independence and Community: A Qualitative Study of Independent Living Centres in Canada. Disabled Persons Participation Program, Department of the Secretary of State of Canada, Ottawa, January 1987.

<sup>72</sup> Gerben De Jong, "Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm," Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol. 60, October, 1979, pp. 435-436.



that their benefit rights are prerequisites for living in a community setting. Without income assistance benefits or attendant care benefits, many disabled persons would be involuntarily confined to a long-term care facility.<sup>73</sup>

The relationship between rights and resources has been a significant feature of the response to AIDS. Decisions about priorities, funding and research have been tied to moral judgements about the groups most affected by the disease.

The black movement, which emerged from within the civil rights movement, has also influenced the independent living movement by challenging the assumption that:

racial discrimination was an American anomaly that could largely be removed through the enactment of new legal protections. The black movement saw the issue as one of the racism that was central to the definition of white America and beyond the scope of simple legal remedies. The IL movement has come to recognize that prejudice against disability is rooted in our culture's attitudes about youth and beauty, and in the able-bodied person's fear of vulnerability to physical disability. The black movement has inspired the IL movement to search more deeply for the sources of attitudes and behaviour toward persons with disabilities.<sup>74</sup>

Within the gay community, it has been noted that "with the invention of the homosexual came the invention of the heterosexual, the necessary opposite that is the privileged category."<sup>75</sup> Perhaps the gay movement can inspire the disabled community to look deeper into the definitions and relationships implied by the concepts of "ability" and "disability".

Another influence noted by De Jong is the trend toward demedicalization which is "challenging the dominance of medical professionals in selected spheres of human life." The essence of demedicalization can be described as a critique of the "medical model" of disease with its emphasis on the "sick role" and its derivative, the "impaired role". This critique is based on "the assumption that individuals can and should take greater responsibility for their own health and medical care."<sup>76</sup>

---

<sup>73</sup> *ibid.*, p. 438.

<sup>74</sup> *ibid.*, p. 439.

<sup>75</sup> Patton, p. 124.

<sup>76</sup> De Jong, p. 440.

The discussion and debate over demedicalization and self-care has important consequences for the lives of people with a wide range of disabilities including AIDS:

At issue for the IL movement is the extent to which the management of disability should remain under aegis of the medical care system once medical stability has been substantially obtained. Today, most public policy with respect to disability requires some type of professional medical presence, whether in the acute stages of disability, in the determination of eligibility for income maintenance benefits, or in long-term institutional care. The IL movement asserts that much of this medical presence is both unnecessary and counter-productive.<sup>77</sup>

The medical model, according to De Jong, prescribes well defined roles and expectations on the part of the doctor and the patient. These assumptions include the view that a physician is the technically competent expert and the principal decision maker. Illness can be diagnosed, certified and treated only by trained practitioners. In this model, "the main purpose of medicine is the provision of acute, restorative care" with illness muted primarily through the use of clinical procedures such as surgery and drug therapy.

The "sick role" that a patient must assume is a central aspect of this model. In return for being exempted from "normal" social activities and responsibility for his or her illness, the sick person must fulfill a number of obligations. They must define the state of being sick as undesirable and must do everything possible to facilitate recovery. As well, the sick person is obligated to see technically competent help and to cooperate with the physician in getting well.

This sick role has important consequences for people living with permanent or long-term disabilities:

Because the disability is often an irrevocable part of his/her existence, the disabled person, as a result of the sick role, begins to accept not only his/her condition but his/her own very personhood as "aberrant" and "undesirable." Moreover, he/she begins to accept the dependency prescribed under the sick role as normative for the duration of his/her disability. Thus, the sick role removes from the disabled person the obligation to take charge of his/her own affairs.<sup>78</sup>

---

<sup>77</sup> *ibid.*, p. 440.

<sup>78</sup> *ibid.*, p. 441.

AIDS raises issues which contradict many assumptions underlying the sick role. The notion that a person is absolved of responsibility for their illness is challenged by the social attitude that many people who contract AIDS are to be held responsible for the situation. In response, strong community organizations have developed which have been the focal point of redefinitions of the rights and responsibilities of people facing severe illness. In particular, issues relating to treatment may have profound consequences as individuals and groups fight to have drugs made available and as individuals raise issues relating to their care and treatment.

AIDS is a fatal condition for which medical science does not have ready answers. The development of self-help groups within the gay community have encouraged those confronting a diagnosis of AIDS to take responsibility for their own affairs. One long-term consequence of the AIDS crisis could be the development of new social models for the definition and treatment of illnesses.

The growth of self-help groups parallels the perspective that:

the disabled do not want to be relieved of the familial, occupational, and civic responsibilities in exchange for child-like dependency. In fact, this "relief" is considered tantamount to denying the disabled their right to participate in the life of the community and the right to full personhood.<sup>79</sup>

Community responses to AIDS have also been important in fighting the social stigma attached to the disease. Perhaps the moral panic which has developed regarding this disease is the most important social barrier surrounding AIDS. Cohen notes in his discussion of moral panics:

Sometimes the panic passes over and is forgotten, except in folklore and in collective memory; at other times it has more serious and long-lasting repercussions and might produce such changes as those in legal and social policy or even in the way the society conceives of itself.<sup>80</sup>

AIDS could very well result in changes relating to the way "society conceives of itself."<sup>81</sup> As Dennis Altman suggests, "AIDS haunts us both

---

<sup>79</sup> *ibid.*, p. 441.

<sup>80</sup> Cohen, p. 9

<sup>81</sup> Consider that in 12 years 45,000 American citizens lost their lives in Vietnam. Already 65,780 Americans have been diagnosed with AIDS. 37,195 of these have died. This comparison may be somewhat misleading. After all, many more people died from car accidents or smoking related illness in both the 60's and 80's than died in Vietnam or from AIDS. Never-the-less, not since the Vietnam war has an issue arisen which has such blatant political and personal meaning.



asleep and awake, and it changes not just our behaviour but our very conception of who we are and our belief in ourselves."<sup>82</sup>

---

<sup>82</sup> Altman, p. 24.

## **APPENDIX I**

### **Diseases Associated with AIDS**

Source: Understanding and Preventing  
AIDS: A Book for Everyone by Chris Jennings,  
Health Alert Press, 1988

Figure 10: Diseases Common to AIDS

Protozoa	
<b>Pneumocystis carinii Pneumonia (PCP).</b> Caused by <i>Pneumocystis carinii</i> , common world wide. Infects lungs. Previously found in kidney transplant patients whose immune system had been chemically suppressed. Occurs in 60% to 80% of U.S. AIDS patients. Initially responsible for 30% to 50% of deaths among AIDS patients, now brought under better control. Mortality probably decreased by early diagnosis.	
<b>Diagnosis:</b> Microscopic examination of tissue removed from bronchi, the breathing tubes leading to the lungs, or sputum. Sometimes chest X-rays, lung function tests, blood tests, etc. Lung biopsy, surgical removal of lung tissue, was common but now thought by many not to be worth the risk of surgical infection.	
<b>Treatment:</b> Responds to chemical therapy. Persistent—relapses after treatment ends. Suppressive therapy now being attempted.	
<b>Toxoplasmosis.</b> Caused by <i>Toxoplasma gondii</i> . Infects blood and many tissues. In AIDS patients, tendency to infect central nervous system causing encephalitis or brain abscess. Also causes pneumonias and hepatitis. Common to humans, many domestic and wild animals, and birds. Humans may catch it from droppings of cats, birds, and from undercooked meat, especially mutton.	
<b>Diagnosis:</b> CAT scan or brain biopsy.	
<b>Treatment:</b> Chemical therapy. Reoccurs after treatment ends, thus treatment required indefinitely.	
<b>Cryptosporidiosis.</b> An enteritis (inflammation of the intestines) caused by <i>Cryptosporidia muris</i> and/or <i>C. difficile</i> . Causes severe cramping and diarrhea. One-celled parasite common to domestic and wild animals. Many minor, non-life-threatening outbreaks occur in day-care centers. In AIDS patients, may be a major cause of mortality.	
<b>Diagnosis:</b> Chemical testing of stool sample.	
<b>Treatment:</b> Effective treatment is difficult in immunosuppressed patients. Experimental drugs being tested.	
<b>Isosporiasis.</b> Caused by <i>Isospora belli</i> , commonly found in the small intestine of humans. Causes enteritis.	
<b>Diagnosis:</b> Stool sample.	
<b>Treatment:</b> Infection seems to respond to therapy.	
<b>Strongyloidiasis.</b> Caused by species of <i>Strongyloidea</i> , roundworm parasites found in small intestines of mammals. Can infect lungs by inhalation or enter body through mucous membranes; organism then migrates to intestines. Can infect central nervous system. Present in feces and contaminated soil. At certain stage larvae can penetrate skin.	
<b>Diagnosis:</b> Stool sample.	
<b>Treatment:</b> Difficult in immunocompromised patient.	
Fungi	
<b>Cryptococcosis.</b> Caused by <i>Cryptococcus neoformans</i> , a fungus found in pigeon manure. Common among humans, and other mammals, especially cats. Inhaled in dust, it infects skin and lungs. Causes pneumonia in rare instances, most often causes meningitis (inflammation of spinal cord and brain membranes). Also causes endocarditis (inflammation of membranes lining the heart), and skin ulcers.	
<b>Diagnosis:</b> Usually by culture of infected tissues or substances.	



<p><b>Treatment:</b> Responds to treatment and sometimes managed by suppressive therapy.</p> <p><b>Aspergilliosis.</b> Caused by species of <i>Aspergillus</i>, some species normal residents of humans. Infects lungs and the mucous membranes of the ear, nose and throat. Also causes endocarditis, meningitis, and skin lesions. May be widespread throughout body.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Culture of sputum, mouth, or stool.</p> <p><b>Treatment:</b> Responds to treatment. Persistent.</p>
<p><b>Candidiasis.</b> Caused by <i>Candida albicans</i>, a fungus common to skin, mouth, vagina, and gastrointestinal tract of humans. In HIV-infected patients, often takes form of white spots or patches on sides of tongue, perhaps on mucous membranes on inside of cheeks, and commonly lodges under nailbeds and the skin around the armpits, groin, and rectum. Sometimes affects lungs. May be first clinical sign of HIV infection.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Examination of organisms swabbed from mouth.</p> <p><b>Treatment:</b> Often responds to treatment and sometimes manageable. Indefinite treatment may be required.</p> <p><b>Histoplasmosis.</b> Caused by <i>Histoplasma capsulatum</i> and/or <i>H. duboisii</i>, fungi contracted by breathing fungal spores in soil dust. Common to AIDS patients in Europe and Africa, rare in the United States. Usually infects lungs, sometimes is disseminated throughout body.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Culture of sputum or infected tissues.</p> <p><b>Treatment:</b> Standard antibiotics have been used. Little information available.</p>
<p><b>Blastomycosis.</b> Caused by <i>Blastomyces dermatitidis</i>, a fungi usually found in soil. Usually infects lungs first, then disseminates to the central nervous system, the kidneys, and sites in the skin.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Culture of infected tissues.</p> <p><b>Treatment:</b> Some response with standard antibiotics, little information available.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Viruses</b></p>
<p><b>Cytomegalovirus (CMV).</b> Normally present in the salivary glands of humans. In AIDS patients it is often widely scattered throughout the body. Suspected in promoting appearance of Kaposi's sarcoma. Causes problems in eyes, colon, lungs, liver, and adrenal glands. With the relative success of PCP treatment, cytomegalovirus is now considered the major cause of mortality.</p> <p>Cytomegalovirus is frequently spread in day-care centers, where it has been shown to survive on toys for 30 minutes and on plexiglass for 8 hours. It can be shed in urine.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Tissue biopsy and culture.</p> <p><b>Treatment:</b> Therapy is still experimental.</p>
<p><b>Herpes simplex infections.</b> Caused by herpes simplex viruses 1 (cold sores on lips) and 2 (sores on genitals). Commonly forms small, painful blisters from time to time at chosen location. In HIV-infected patients it forms chronic ulcer, often affecting the face, and sometimes the eyes. Anal area often affected in homosexual males.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Clinical recognition or culture.</p> <p><b>Treatment:</b> Responds to treatment, recurs frequently.</p>

Figure 10: Diseases Common to AIDS (Continued)

<p><b>Herpes Zoster.</b> Caused by varicella-zoster virus, another herpes virus, which causes shingles and chickenpox. Virus may remain latent for years. Seems limited to humans. Causes inflammation of spinal and cranial ganglia (nerve roots). Painful blisters form on the skin, usually following the nerve path along the face or neck. Herpes zoster is common among people not infected with HIV. Often an initial clinical sign in AIDS patients. Can also be disseminated throughout body.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Clinical recognition or culture.</p> <p><b>Treatment:</b> Treat for pain. Experimental drug treatments.</p>	
<p><b>Epstein-Barr.</b> The Epstein-Barr virus (EBV) is the suspected cause of mononucleosis and some lymphomas. Epstein-Barr is implicated as a co-factor in a number of other diseases and auto-immune conditions. EBV is thought to disrupt immune system regulation by disrupting T-cell function. In AIDS patients it causes oral hairy leukoplakia, fuzzy white spots on the tongue which do not rub off as does the "hairy tongue" caused by smoking. Also suspected of causing B-cell lymphomas, the rapid unregulated multiplication of B-cells, and interstitial pneumonitis, the inflammation of connective tissue of lungs. Possibly EBV lies latent until HIV infection occurs.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Blood tests.</p> <p><b>Treatment:</b> Experimental treatments.</p>	
<p style="text-align: center;"><b>Bacterial</b></p>	
<p><b>Mycobacterium Infection.</b> Caused by <i>Mycobacterium avium-intracellulare</i>, a bacterium commonly found in human saliva. Causes a type of tuberculosis in humans, producing lesions in the lungs. Disseminated, it causes problems in the intestines, blood, liver, and spleen.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Culture of blood or stool.</p> <p><b>Treatment:</b> Treatment not very effective.</p>	<p><b>Tuberculosis (TB).</b> Caused by <i>Mycobacterium tuberculosis</i>, a non-opportunistic infection common to non-HIV-infected people. Infects the lungs, disseminated in some AIDS patients. A major killer in the past, social hygiene education and effective medical treatment eliminated TB from most of the Western world, except for poor populations lacking access to medical care. Contracted by inhalation of infected droplets.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Culture of sputum.</p> <p><b>Treatment:</b> Antibiotics. Difficult in immuno-compromised patients.</p>
<p><b>Salmonellosis.</b> Caused by species of <i>Salmonella</i>, bacteria which are the common cause of "food poisoning" in spoiled meat. Common among many types of mammals. Present in unpasteurized milk and milk products—items to be avoided by HIV-infected people.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Culture of stool.</p> <p><b>Treatment:</b> Difficult in immunosuppressed patients.</p>	<p><b>Syphilis.</b> Recently discovered via autopsy in a high percentage of AIDS patients, though only a small number of cadavers were examined. While not detected in AIDS patients by standard procedures, the organism causing syphilis initially infects the genital organs (or other site of exposure) and eventually may infect the brain and nervous system, gradually causing dementia and insanity. Syphilis is a non-opportunistic disease, easily contracted by healthy people.</p>

<p><b>Diagnosis:</b> Blood tests, biopsy of sores, test of cerebrospinal fluid.</p> <p><b>Treatment:</b> In non-AIDS patients, effectively treated.</p>	
<p><b>Nocardiosis.</b> Caused by <i>Nocardia asteroides</i>, bacteria primarily infecting the lungs, which spread to the central nervous system causing abscesses in the brain, skin, and other areas.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Examination of infected tissue or culture.</p> <p><b>Treatment:</b> Difficult in immunocompromised patients.</p>	
<p><b>Shigellosis.</b> Caused by species of <i>Shigella</i>, some species normally found in the intestines of humans. Causes severe diarrhea in AIDS patients.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Examination of culture or infected tissues.</p> <p><b>Treatment:</b> Standard antibiotics attempted.</p>	
<p><b>Haemophilus Influenzae.</b> Bacteria responsible for respiratory tract infections, also the common cause of conjunctivitis ("red eye").</p> <p><b>Diagnosis:</b> Examination of culture or infected tissues.</p> <p><b>Treatment:</b> Standard antibiotics have been used.</p>	
<p style="text-align: center;"><b>Cancers</b></p>	
<p><b>Kaposi's sarcoma (KS).</b> Malignant skin cancer. Previous to its appearance in AIDS patients, "classical" Kaposi's sarcoma was only found in old men of Mediterranean background or in Africa. Classical Kaposi's sarcoma progresses slowly, requiring years to spread over the skin. "Epidemic" Kaposi's sarcoma, seen in AIDS patients, often appears in small blotches and grows rapidly, affecting the skin, lungs, gastrointestinal tract, genitals, and other organs. Occurs as first clinical symptom in approximately 40% of homosexual patients, while rare in heterosexual IV drug users. Onset may be encouraged by "poppers" (amyl or butyl nitrite). Conversely, factors promoting the development of Kaposi's sarcoma may be transmitted sexually, while poppers are only a marker of high sexual activity. Cytomegalovirus (CMV) is thought to have a role, since CMV is found in Kaposi's sarcoma biopsy specimens.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Clinical recognition.</p> <p><b>Treatment:</b> Drug treatment, radiation, immune modulators. Persistent, but treatment sometimes improves patient's condition.</p>	<p><b>Lymphomas.</b> Lymphoma is a term used for the cancerous growth of tissue in the lymphatic system. In AIDS, lymphomas are common in the lymphatic tissue of the brain, bone marrow, intestines, rectum, and subcutaneous sites. Hodgkin's disease—lymphoma of the spleen, liver and other tissues—is sometimes reported in AIDS patients. Burkitt's disease, a form of malignant lymphoma normally found only in African children, is also infrequently reported in AIDS patients. Lymphomas in AIDS are suspected to result from the unregulated multiplication of B-cells inside lymph nodes. The Epstein-Barr virus is suspected of causing B-cell lymphomas in and out of HIV-infected people.</p> <p><b>Diagnosis:</b> Clinical recognition or tissue biopsy.</p> <p><b>Treatment:</b> Drug treatment, radiation, immune modulators.</p>



## APPENDIX “HUDI-26”

### Submission on the British Columbia Provincial AIDS Strategy

B.C. Coalition of the Disabled  
May, 1990

The B.C. Coalition of the Disabled  
#204 - 456 W. Broadway  
Vancouver, B.C.  
V5Y 1R3

(604) 875-0188

## Submission on the British Columbia Provincial AIDS Strategy

BC Coalition of the Disabled  
May, 1990

### Introduction

A provincial strategy outlining priorities and future plans to combat HIV infection and AIDS in BC is both necessary and long overdue. For nearly 10 years issues associated with HIV/AIDS have been the subject of increasing public concern. Throughout this period, opportunities to control this infection have been thwarted by a failure to appreciate the full extent of the unfolding crisis. The time is right for the provincial government, in cooperation with community groups and other levels of government, to fully address the social, political and medical aspects of HIV/AIDS.

In making a submission on the development of a BC Provincial AIDS Strategy, the BCCD acknowledges the provincial government for moving forward to find solutions to the difficult and complex problems associated with HIV and AIDS. We also stress the urgency of the situation. The number of cases of persons diagnosed with AIDS are continuing to rise. As well, HIV continues to infect vulnerable individuals even though methods of transmission and prevention have been fully documented by researchers.

The position of the BCCD is that no new infections need take place. We have within our hands the tools and the knowledge to insure that HIV infection is stopped and that those infected receive the best available care and treatment.

A provincial AIDS strategy can be a first step in developing the direction and momentum needed to effectively carry through with thoughtful, consistent and effective policies. However, any strategy will be inadequate unless it contains concrete commitments for funding, time-lines for program implementation, and an adequate mechanism for coordinating policy and information between the provincial departments and community groups concerned. We strongly recommend:

- 1) The final draft of the Provincial AIDS Strategy contain commitments in areas of funding, time-lines and mechanisms for ongoing communication.

A provincial AIDS strategy will also not be adequate unless it acknowledges the initiatives which have been taken by communities affected. The draft strategy states one objective is "to maintain public confidence and cooperation in addressing this disease". We urge the government to consider concrete steps which will achieve this end. In order to implement an effective strategy we recommend that the provincial Ministry of Health immediately:

- 2) Appoint community representatives, including persons with HIV/AIDS to the Provincial Advisory Committee on AIDS.**
- 3) Announce its commitment to provide ongoing core funding to community groups in British Columbia focusing on HIV/AIDS support, education and prevention.**

We also recommend the B.C. AIDS Strategy contain a proposal to immediately:

- 4) Amend the BC Human Rights Act to include sexual orientation as a ground for protection from discrimination.**

These initiatives will help set the groundwork for successful implementation of the strategy. By appointing community representatives to the Provincial Advisory Committee on AIDS, a valuable source of ongoing input and communication will be established. By providing ongoing core funding to HIV/AIDS community groups, the government will ensure that community based initiatives are encouraged and maintained.

Ensuring legislative changes that protect the human rights of gay and lesbian people is a necessary basic step in dealing with the social issues associated with HIV/AIDS. Human rights protection for gay and lesbian people has been supported by the Royal Society of Canada, the Canadian AIDS Society and many other groups and individuals. Proposals to change federal legislation have also been included as a recommendation in a draft of the National AIDS Strategy.



### **HIV/AIDS Issues and People with Disabilities**

The BCCD's initial interest in HIV/AIDS issues stemmed from an awareness by many of our members that the fear, discrimination and panic associated with any disease or condition can be just as damaging as the actual condition. Our membership includes polio survivors who have experienced stigmatization and exclusion based on their condition, as well as many people with a wide range of disabilities who have fought and continue to fight for acceptance, integration and access.

In light of this, the BCCD has undertaken research and education projects to educate ourselves, our community and the general public about the common areas of concern shared by people living with AIDS and people living with other disabilities. Currently, the Coalition is sponsoring a project which will seek to ensure that people with disabilities in British Columbia have access to information about HIV/AIDS transmission and prevention. The project will also improve networking and communication with HIV/AIDS support groups.

Our concern in undertaking an education program for people with disabilities is that members of our communities may not have access to the information they need to protect themselves. We have begun working with community representatives from the communities of people who are blind or visually impaired, deaf or hard of hearing, physically disabled, mentally handicapped, psychiatrically disabled and learning disabled. Since beginning our project we have learned of cases of HIV/AIDS or of issues related to HIV/AIDS in each of our target communities.

The position of the BCCD is that people with disabilities are people first and are no more or no less at risk for HIV than the rest of society. Many people with disabilities do, however, face issues which are unique and need to be addressed in policy documents such as the BC AIDS Strategy. These include deinstitutionalization, sexual abuse, and inadequate education about all areas of sexuality including HIV/AIDS and other STDs.

Our education program will provide a starting point for addressing these issues. However, we recommend:

- 5) The provincial AIDS strategy ensure there are ongoing mechanisms for the development and distribution of HIV/AIDS prevention education programs and materials for people with disabilities.**

It is vitally important that education programs and materials intended both for the general public and for target groups (such as women, Natives, the gay community and others) be accessible wherever possible. For example the use of closed captioning can ensure that videos are accessible to people who are deaf or hearing impaired. It is also necessary to provide TTY/TDD access to the B.C. AIDS Line and

to ensure interpreters are available for needle exchange programs. As well, services such as testing, counselling and support services must be fully accessible to members of our communities. We recommend:

- 6) The Ministry of Health ensure that available education programs and services for mass audiences and target communities are accessible to people with disabilities.**

In undertaking education for people with disabilities about HIV/AIDS, we have learned that one important barrier is access to condoms. Institutional policies may prevent access to condoms for people living in institutions or community care facilities. People living outside of care systems may not have access to condoms because of financial limitations.

We believe that three immediate initiatives are needed to ensure access to condoms for people with disabilities:

- 7) The Ministry of Health develop policy and allocate funds to ensure the availability of condoms for people living in institutions.**
- 8) Provincially funded health and social service agencies be allocated funds or provided with condoms for distribution to their client populations.**
- 9) The Ministry of Social Services and Housing inform all GAIN for the Handicapped recipients of their right to sufficient condoms to protect themselves from HIV.**

Another issue which is vitally important is policy development by institutions and agencies. Instances of isolation, segregation and discrimination have been documented through-out the United States as care systems deal with cases of HIV infection. All policies must ensure protection of the human rights of people infected with HIV and acknowledge the difficulty of HIV transmission. We recommend:

- 10) The provincial AIDS strategy ensure that provincial agencies, institutions and provincially funded agencies and care facilities implement HIV policies which acknowledge and protect the human rights of people with HIV infection. These policies must ensure that HIV positive clients are not isolated or segregated.**

Education is a key component of any HIV policy. We have found that education of caregivers and other staff is a key component of an educational program for people with disabilities. We recommend:

**11) The provincial AIDS strategy ensure ongoing, coordinated education for all employees of the provincial government and of organizations funded by the provincial government.**

Issues relating to sexual abuse and sexual assault are a major part of the lives of people with disabilities. For example, a well documented study conducted by the G. Allan Roeher Institute suggests that 39-68 percent of females and 16-30 percent of males with developmental disabilities are sexually abused before the age of 18. These statistics suggest that HIV/AIDS education can not be provided in isolation, but must be supported by other programs addressing the needs of this community. General sexuality education must reflect a positive approach to sexuality and sexual orientation. We recommend:

**12) The provincial AIDS strategy include proposals for programs on sexuality education and sexual abuse prevention for people with disabilities.**

People with psychiatric disabilities have special issues which require immediate attention. Members of this group may be vulnerable to HIV/AIDS, yet there do not exist adequate support services to address these concerns. A majority of people with psychiatric disabilities have been deinstitutionalized without proper support services in place. Many end up homeless or are reinstitutionalized in the prison system. Mental health agencies have been reluctant to address issues relating to HIV/AIDS.

We recommend:

**13) The provincial AIDS strategy include proposals for programs by mental health agencies to address HIV/AIDS issues.**



### HIV/AIDS as a Disability

The BCCD has taken a position that issues relating to AIDS and conditions related to AIDS are of concern to our membership. Our position is that HIV/AIDS can be seen as a disability. This perspective will become increasingly important, in our view, as advances in treatment are made which slow the onset of symptoms and to ensure that HIV/AIDS is seen as a chronic manageable condition.

One issue related to HIV/AIDS as a disability is the question of pediatric HIV infection. Across Canada and the U.S., pediatric AIDS and HIV infection is emerging as a major issue. Most children born with HIV will also have some form of developmental disability. In the US, it is estimated within five years, HIV will be the largest cause of infectious developmental disability.

We recommend:

**14) The Provincial AIDS Strategy include proposals for a response to pediatric HIV infection including policy development and planning for care and support systems.**

Pediatric HIV infection is currently closely associated with the sharing of injection drug equipment as a means of transmission. Efforts to reach needle users are being made but must be improved. We recommend:

**15) The Provincial AIDS Strategy include proposals for ongoing funding for needle exchange programs throughout the province.**

A recent report of the Mayor's HIV Task Force in San Francisco notes that needle exchange does not increase drug use, results in increasing referrals to drug treatment programs and may reduce HIV transmission. The committee report warns that needle exchange is not a complete solution to the problem of HIV infection through needle sharing. A needle exchange must be part of a comprehensive approach which includes priority of treatment to opiate and stimulant users, outreach for hard to reach addicts, treatment programs in prisons, and social services to support families of HIV infected drug users. We support this view and urge that:

**16) The Provincial AIDS Strategy include proposals for coordination of Alcohol and Drug programs in BC with needle exchange programs.**

Alcohol and Drug programs also may play a role in addressing issues relating to all forms of drug use as a secondary factor in HIV transmission. Many studies have shown that alcohol and drugs use may be a factor in risk behaviours that increase transmission of HIV. We recommend:

**17) The Provincial AIDS Strategy include proposals for HIV/AIDS programs by the Alcohol and Drug Commission. These programs will address drug and alcohol use as a secondary factor in HIV/AIDS transmission.**

Another important site for education and prevention efforts is within the provincial prison system. The Health Services Branch of the Corrections Branch, Ministry of Solicitor General and the BC Medical Association's Prison Care Committee have recommended that education programs along with condom distribution and access to means of sterilizing needles be initiated within the provincial prison system. We recommend:

**18) The Provincial AIDS Strategy include proposals for an ongoing coordinated education program for inmates and staff in B.C. prisons.**

**19) The Provincial AIDS Strategy include proposals for access to condoms and to means of sterilizing needles for inmates in B.C. prisons.**

**20) The Provincial AIDS Strategy include proposals to ensure that human rights of inmates with HIV/AIDS are respected and that isolation and quarantine are not used for such prisoners.**

The Coalition is opposed to the use of quarantine, isolation or segregation as a solution to the problems posed by HIV/AIDS. Widespread medical opinion suggests that these tools are not useful means of stopping this infection. As well, many of our members have been institutionalized on the basis of medical conditions and have spent years working for community acceptance of concepts such as deinstitutionalization, community living and independent living. Attempts to isolate or segregate people on the basis of a medical condition are destined for failure and represent a major step backwards for all people with disabilities.

Legislation on the books in British Columbia allows a medical health officer to order isolation for individuals who "willfully, carelessly or because of mental incompetence" spread the HIV virus. We believe this law to be unworkable and unfair. Recently this law was used against a prostitute in Victoria who, it is alleged, continued to have unprotected sex with clients after learning she was infected with HIV. This action does nothing to ensure that the prostitute's clients take responsibility for their own actions. The use of isolation or segregation in widely publicized cases such as this serves only to undermine education efforts which seek to promote individual responsibility in HIV/AIDS prevention.

**21) We urge the Provincial government to immediately repeal legislation which allows for the isolation or segregation of people with HIV. Further, we ask the Ministry of Health to work with persons with HIV/AIDS support groups to find solutions to the problem of people with HIV/AIDS who continue to have unprotected sex.**

A provincial AIDS strategy must also address issues relating to support and treatment for people with HIV/AIDS. We recommend:

**22) The Provincial AIDS Strategy outline programs including home support and special housing, hospices and palliative care facilities to ensure that people with AIDS have a wide range of options. We also urge that these programs seek to avoid the creation of HIV "ghettos".**

People with HIV/AIDS, as well as people living with other disabilities, need access to adequate treatment and care. Financial considerations can often create barriers to treatment. In British Columbia, the provision of the drug AZT to people with HIV/AIDS has been a contentious issue for some time. A recent court ruling has suggested that although the province has no legal requirement to provide full funding for AZT, there is a strong moral argument in favor of this policy. We recommend:

**23) The Provincial AIDS Strategy contain proposals to provide full funding for AZT and other treatments used by people with HIV/AIDS.**

Another issue associated with treatment is the establishment of a national treatment registry. We recommend:

**24) The Provincial AIDS Strategy contain proposals to support the establishment of a national treatment registry for HIV/AIDS.**

Finally, the Coalition believes that solutions to the HIV/AIDS epidemic will be found at the community level with the support and encouragement of government bodies. We believe that community medical facilities, based in and run by the communities they serve, can provide the best care for people. We propose the establishment of community sexual health clinics which could offer access to testing, treatments, counselling and a wide range of services related to HIV/AIDS. We recommend:

**25) The Provincial AIDS Strategy contain a proposal for the establishment, as a pilot project, of a community sexual health clinic to provide care and support for people at risk for HIV/AIDS, people with HIV/AIDS, and their friends and family.**



The social, political and medical issues associated with HIV/AIDS are varied and complex. A provincial strategy which addresses these issues will help set the stage for the cooperation, communication and action so urgently needed in our communities. The BCCD looks forward to the development of a strategy which incorporates our proposals and provides a humane and effective response to the HIV/AIDS crisis.

---

**EXHIBIT "A"**

**DOSSIER PRÉSENTÉ AU COMITÉ PARLEMENTAIRE PERMANENT DES  
DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA CONDITION DES PERSONNES  
HANDICAPÉES LE VENDREDI 28 SEPTEMBRE 1990  
À CALGARY (ALBERTA)  
PAR ELLIOTT RICHMAN ET DOROTHY KITCHEN  
(LE CENTRE DE VIE AUTONOME D'HALIFAX-DARTMOUTH)**

Je m'appelle Elliott Richman. Je suis le président du conseil d'administration du Centre de vie autonome d'Halifax-Dartmouth. Je suis également vice-président de la « Society of the Deaf and Hard of Hearing Nova Scotians » et ancien membre du conseil d'administration de l'Association canadienne d'assistance juridique, d'information et de recherche des handicapés.

Mme Dorothy Kitchen, mon associée, est la coordonnatrice bénévole du Centre de vie autonome d'Halifax-Dartmouth. Sa fille, qui est atteinte d'infirmité motrice cérébrale, étudie actuellement à l'Université Saint Mary's dans le but d'obtenir un baccalauréat en sciences commerciales. Dorothy Kitchen est aussi membre de l'Association régionale de la paralysie cérébrale d'Halifax-Dartmouth. Elle est un des membres fondateurs de la « Central Highlands Association of the Disabled ». Elle est également membre fondateur de « Life Improvement of the Disabled » à Truro, Nouvelle-Écosse, organisation dont elle a aussi assumé la présidence. Enfin, elle est un ancien membre du « Recreation Council on Disabilities » de Nouvelle-Écosse.

Les personnes handicapées sont encore confrontées à de nombreux obstacles. Pour ma part, je traiterai de certains principes généraux; Dorothy Kitchen, elle, décrira les travaux du Centre de vie autonome d'Halifax-Dartmouth. Les droits de la personne doivent être respectés 24 heures sur 24; ils ne peuvent pas s'appliquer qu'à quelques personnes, à l'occasion.

## LE BUT DE LA VIE AUTONOME CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES : ÉLIMINER TOUS LES OBSTACLES POUR TOUS ET EN TOUT TEMPS

### (1) SUBVENTIONS UNIQUES OU SUBVENTIONS RENOUVELABLES

La vie autonome chez les personnes handicapées nécessite l'élimination d'obstacles qui existent aujourd'hui au Canada. Les subventions uniques ne suffisent pas à elles seules à éliminer ces obstacles. Les rampes d'accès, par exemple, éliminent un obstacle chez les handicapés moteurs. Toutefois, il se peut que ces mêmes personnes aient besoin d'une assistance pour vivre de manière autonome à l'intérieur du bâtiment. Les interprètes et les lecteurs au service des malentendants et des personnes souffrant de troubles de la vue ont besoin de subventions de fonctionnement renouvelables.

L'idée de vie autonome chez les personnes handicapées jouit d'un appui massif. Cependant, la « désinstitutionnalisation » fait face à des obstacles financiers. En effet, le système actuel de financement empêche le transfert des crédits de fonctionnement des institutions aux programmes de vie autonome. Nous savons que plusieurs personnes qui vivent en institution peuvent jouir d'une vie plus autonome; à preuve, le « Social



Services Official Committee » d'Halifax a découvert que 73 p. 100 des malades mentaux internés pouvaient vivre de manière plus autonome. Il faut instaurer davantage de mécanismes qui permettraient le transfert des crédits de fonctionnement des services de soins en institution aux programmes de vie autonome.

## **(2) L'INVALIDITÉ, UN PROBLÈME À ASPECTS MULTIPLES**

Autrefois, la société rejetait les personnes handicapées. Aujourd'hui encore, il y a des problèmes à solutionner. Il existe toujours un certain rejet. Les personnes handicapées font toujours face à des obstacles que leur impose la société en général. Certains services sont offerts à certaines personnes handicapées mais pas aux autres. Les services doivent être accessibles à toutes les personnes handicapées, quelle que soit leur infirmité. L'élimination des obstacles s'impose afin de permettre à ces personnes de devenir membres à part entière de la société.

Voici quelques façons de répondre aux besoins des personnes handicapées en général :

- Toutes les commissions de personnes handicapées, établies par et pour les personnes handicapées devraient s'assurer de représenter toutes les catégories de personnes handicapées tant par leur composition que par leurs objectifs.
- Les membres appelés par le gouvernement à siéger au sein des commissions pour les personnes handicapées devraient compter parmi eux des représentants de tous les principaux groupes de personnes handicapées. De telles commissions seraient alors en mesure de traiter les questions propres à tous les groupes.
- Certaines commissions mettent l'accent sur les programmes de soins à domicile, les codes de construction et le matériel technique mais accordent moins d'importance aux problèmes de logement, d'éducation, d'emploi, ou aux services d'aide sociale. En d'autres termes, il importe que les personnes handicapées puissent se procurer des articles de première nécessité au même titre que du matériel spécialisé.

## **(3) LES OBSTACLES EXISTENT 24 HEURES SUR 24**

L'invalidité est une réalité continue. Elle ne se limite pas à la journée ou aux jours de semaine. Les obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées se manifestent continuellement. Le règlement véritable des problèmes des personnes handicapées doit être envisagé 24 heures sur 24.

Voici quelques exemples de solutions partielles qui posent des problèmes distincts chez les personnes handicapées :

- Lorsqu'elles ont besoin de transport, plusieurs personnes handicapées doivent réserver deux semaines à l'avance. Peu de personnes, qu'elles soient handicapées ou non peuvent prévoir tous leurs besoins de transport si longtemps à l'avance.
- Les services aux personnes handicapées sont peu utiles lorsque ceux-ci ne sont pas disponibles au moment voulu.
- Certains bureaux se procurent des appareils de télécommunication pour malentendants (ATM), mais refusent d'engager des interprètes. Pourtant, dans certaines situations, de nombreuses personnes, malentendantes ou non, trouvent qu'elles peuvent mieux exprimer leurs préoccupations en personne.
- Les fauteuils roulants sont susceptibles de se casser en tout temps le jour, la fin de semaine ou pendant les jours fériés. Il faut donc que quelqu'un soit disponible en tout temps pour les réparer.

Voilà, j'ai présenté quelques principes et abordé quelques problèmes. Mme Kitchen va maintenant décrire les tâches de notre Centre de vie autonome d'Halifax-Dartmouth.

De nombreuses personnes handicapées dans notre province n'ont jamais eu l'occasion de fréquenter l'école régulièrement, ce qui limite leurs chances de se trouver un emploi. Au centre, nous encourageons et recommandons le perfectionnement éducatif. Plusieurs de nos clients sont actuellement en train de suivre des cours de perfectionnement dans les programmes d'enseignement couramment offerts. Nous voyons cette démarche comme étant une étape majeure dans la recherche d'un emploi convenable, étape qui figure au deuxième rang sur notre liste de priorités. Quelles que soient leurs infirmités, les personnes handicapées devraient avoir le droit d'exercer un emploi valorisant.

Le programme « liaison-logement » qui se déroule en dehors du centre, permet aux personnes handicapées de trouver un choix convenable de logements. Encore une fois, ce programme doit souvent être justifié auprès des organismes de services sociaux ou de logement, etc. Bon nombre de problèmes associés au logement se rapportent aux deux premières priorités à savoir, l'éducation et l'emploi. Si une personne occupe un emploi rémunéré, elle pourra dans la plupart des cas se permettre d'habiter le logement de son choix.

La solitude représente souvent un obstacle qui empêche certaines personnes handicapées de vivre une vie intense et productive. Nous considérons que nos réseaux de soutien personnel constituent un moyen de permettre à ces personnes de s'intégrer dans leur communauté. Le consommateur est toujours à la barre, c'est lui qui dirige les bénévoles.

Les soins auxiliaires constituent une autre priorité. Comme il n'y a actuellement aucun système d'inscription en place en Nouvelle-Écosse, cela pose un véritable problème pour plusieurs personnes handicapées. Plusieurs études ont été effectuées mais il n'y a encore aucun service en place à l'heure actuelle.



Dans la région métropolitaine d'Halifax, nous disposons d'un système de transport pour personnes handicapées, mais ce dernier est loin d'être adéquat. Puisqu'il faut réserver 24 heures à l'avance, le système ne permet pas les décisions spontanées et parce que les activités sociales figurent au bas de la liste des priorités, il n'est pas toujours possible d'en profiter pleinement. Cela tend souvent à isoler beaucoup de gens.

Tous les services susmentionnés peuvent s'appliquer à toutes les personnes handicapées et, en tant qu'organisation qui s'intéresse aux divers types de personnes handicapées, nous croyons que toutes les questions méritent d'être abordées, ce que nous faisons moyennant une aide financière minime. Nous ne rejetons jamais personne.

- LA VIE AUTONOME, C'EST POSSIBLE
- LA VIE AUTONOME, C'EST RENTABLE
- LA VIE AUTONOME, C'EST TÉMOIGNER DE LA BIENVEILLANCE
- LA VIE AUTONOME CONSIDÈRE LES INTÉRÊTS DE LA PERSONNE EN PREMIER ET SON INFIRMITÉ EN DERNIER

#### **BANQUE DE DONNÉES ET VIE AUTONOME**

L'Enquête sur la santé et les limitations d'activités publiée par Statistiques Canada en 1986 nous a été très utile, grâce notamment aux renseignements fournis sur des questions telles que la mobilité, l'agilité, la capacité d'élocution, la vue et l'ouïe des individus. On y trouvait également de précieux renseignements sur des questions telles que les appareils

spéciaux, l'aide à domicile, l'emploi, l'éducation et le transport.

L'Enquête révèle peu de choses au sujet du sous-emploi, des aspirations d'éducation et de formation et des périodes d'attente pour le transport spécial.

Nous remercions Statistiques Canada d'avoir mis sur pied cette banque de données. Il nous faut davantage d'enquêtes détaillées, davantage d'information sur les obstacles qui demeurent toujours. Il nous faut également savoir combien de personnes handicapées qui vivent en institution sont aptes à vivre de manière plus autonome.

Il nous faut encore plus de données sur les personnes handicapées, y compris celles qui ne se croient pas limitées. Il faut en savoir davantage sur les personnes qui ont des infirmités différentes. Pour l'avenir du mouvement de vie autonome, il faut encore plus de renseignements sur la vie de tous les jours de ces personnes, sur leurs réalisations et sur leurs problèmes.

Le Centre de vie autonome  
d'Halifax-Dartmouth  
Pièce 308A

5516, ch. Spring Garden  
Halifax (Nouvelle-Écosse)  
B3J 1G6

Voix ou ATM : (902) 420-1351

Télécopieur : (902) 425-5606

## APPENDICE «HUDI-20»

### MÉMOIRE PRÉPARÉ À L'INTENTION DU COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le 28 septembre 1990

Préparé par

L'Association canadienne des centres de vie autonome  
150, rue Kent, pièce 905  
Ottawa (Ontario) K1P 5P4

(613) 563-2581



ACCVA Mémoire présenté le 28 septembre 1990 au Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées

## LES ORIGINES DU MOUVEMENT DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Depuis l'aube des temps, il existe des personnes handicapées. Toutefois, l'attitude des gens face à ces personnes a radicalement changé depuis lors.

L'ère de la révolution industrielle a mené au placement des personnes handicapées en établissement et après les deux guerres mondiales, le nombre des personnes handicapées a augmenté de façon phénoménale. Rapidement, les gouvernements se sont mis à établir des programmes par l'intermédiaire d'institutions qui étaient contrôlées par des professionnels. Dans les années 70, on a vu l'apparition du mouvement pour la défense des droits civils, qui a été un catalyseur de grands changements. De nombreuses personnes handicapées ont commencé à mettre en question les étiquettes qu'on leur attribuait couramment et ont rejeté les études interminables des professionnels.

Au fur et à mesure de l'évolution du mouvement pour la défense des droits civils, trois tendances principales se sont dégagées : celle du mouvement de vie autonome, celle des organisations de consommateurs et celle des groupes d'entraide. Au Canada, les organisations de consommateurs oeuvrent généralement sous l'égide de la Coalition des organisations provinciales des handicapés (COPH). Quant aux groupes d'entraide, ils revêtent plusieurs formes et sont d'habitude dispersés dans diverses collectivités du pays.

### Les origines du mouvement de vie autonome

Le "Centre for Independent Living" de Berkeley, en Californie, fut le premier centre de vie autonome du monde. Il fut fondé en 1972 par un groupe d'étudiants de l'Université de Californie qui, en quittant l'université, n'étaient plus admissibles à la prestation de soins auxiliaires pour handicapés et d'autres services de soutien personnel. Avant la création de ce centre de vie autonome, tous les services pour personnes handicapées étaient fournis par des professionnels.

C'est en 1980, à la conférence de la COPH tenue à Vancouver, que le Canada fut initié à la philosophie de vie autonome présentée par Gerben DeJong. L'exposé de celui-ci suscita beaucoup d'intérêt et l'année suivante, on organisa un atelier d'une journée pour examiner les possibilités d'un mouvement de vie autonome au Canada. L'idée enthousiasma beaucoup les consommateurs et peu après, le premier centre de vie autonome (CVA) canadien fut établi à Kitchener (Ontario). Le Comité central mennonite (MCC) contribua

au soutien financier qui permit la réalisation de l'expérience de Kitchener.

Un deuxième CVA fut créé à Winnipeg, en 1984, encore une fois avec l'aide du Comité central mennonite. En 1985, trois autres centres furent mis sur pied. Un besoin d'établir un réseau de ressources et de mettre des ressources en commun se fit sentir dans tous les centres qui se développaient. Une association nationale, l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA), fut fondée en 1985.

L'une des premières réalisations de l'Association fut l'établissement d'une définition canadienne de centre de vie autonome (on la trouvera plus loin dans le texte). Ensuite l'Association se mit en devoir de fournir une occasion de partager des idées, des expériences et des réussites. Une conférence fut alors organisée au printemps de 1988, à Ottawa, et une soixantaine de personnes y assistèrent. Pendant ce temps, l'Association cherchait également des sources de financement et du personnel.

## LES ORIGINES DU MOUVEMENT ET DES CENTRES DE VIE AUTONOME ET L'APPUI DU GOUVERNEMENT

Un rapport produit en 1981 sous le titre Obstacles souligna le besoin d'améliorer la condition des personnes handicapées. Ce rapport contenait une série de recommandations qui reconnaissaient l'importance de la participation des consommateurs à la création de réponses à leurs propres besoins. Deux recommandations, à savoir les recommandations 75 et 76, concernaient les centres de vie autonome. Elles demandaient que l'on appuie la création de centres de vie autonome et la promotion du mouvement de vie autonome par opposition au placement en établissement. Dans le rapport d'étape de 1985 sur les recommandations du rapport Obstacles, ces deux recommandations étaient à nouveau renforcées.

En 1985, la création du Programme de participation des personnes handicapées, au Secrétariat d'État, fut le premier signe indiquant que la participation des personnes handicapées allait devenir une réalité. Grâce aux programmes de subventions du Secrétariat, les centres de vie autonome reçurent de petites subventions, de 1984 à 1988, qui devaient les aider à se développer.

Au cours des années qui suivirent, le Programme de participation des personnes handicapées joua un rôle important dans la reconnaissance de la philosophie et du modèle unique qui formaient la base du mouvement et des centres de vie autonome. L'honorable David Crombie, alors secrétaire d'État, annonça à la conférence de 1988 de l'ACCVA que le gouvernement du Canada appuyait réellement le mouvement de vie autonome.

[Traduction]

Comme mes observations l'ont laissé entendre, je l'espère, j'appuie pleinement le concept de vie autonome ainsi que le travail réalisé par l'ACCVA et les divers centres de ressources communautaires. J'espère que l'esprit de collaboration qui a empreint nos relations jusqu'à présent se maintiendra.

Nous poursuivons un but commun. Et nous devons travailler ensemble pour atteindre ce but.

La même année, l'ACCVA présenta un mémoire au comité d'étude du Régime d'assistance publique du Canada. Le mémoire soulignait l'importance de reconnaître le modèle de vie autonome et montrait comment il se distinguait des services traditionnels. Il insistait sur la nécessité d'établir une tendance spéciale au sein du RAPC pour encourager la création d'organismes mus par les principes de vie autonome et pour assurer la participation des consommateurs.

Toujours en 1988, l'ACCVA présenta un mémoire au comité d'examen de la Loi sur la réadaptation professionnelle des invalides. Tout



comme dans le mémoire présenté au comité d'étude du Régime d'assistance publique du Canada, l'ACCVA insistait sur la nécessité d'adopter les principes de vie autonome dans la mise en pratique du programme. Nous pensons que ces deux mémoires permirent à l'ACCVA de présenter des arguments en faveur de la nécessité de permettre un plus grand contrôle des consommateurs. Les résultats furent encourageants et un nouveau processus d'appel fut mis en place pour les consommateurs.

Le 10 novembre 1988, l'honorable Jake Epp, alors ministre de Santé et Bien-être social Canada, annonça la création d'un nouveau partenariat. Santé et Bien-être social Canada, le Secrétariat d'État et l'ACCVA commençaient à travailler ensemble pour soutenir les centres de vie autonome existants et en créer de nouveaux. L'établissement de ce partenariat, sans doute le seul en son genre, fut une étape très avantageuse dans la mise sur pied de centres de vie autonome au Canada.

La définition de vie autonome donnée par l'Association canadienne des centres de vie autonome (ACCVA) est une définition que mon ministère approuve entièrement, de dire M. Epp. (Déclaration faite à la presse le 11 novembre 1988.)

Le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé et Bien-être social Canada et du Secrétariat d'État, est heureux de collaborer avec l'ACCVA à la prochaine phase de sa stratégie ainsi qu'à son évolution future. Le fait que plusieurs provinces aient déjà commencé à appuyer les services offerts par les centres est significatif. Nous collaborerons avec les provinces pour renforcer le soutien qu'elles apportent à ce travail à long terme. (Extrait d'un discours prononcé par l'honorable Jake Epp à une conférence de presse tenue à Winnipeg, le 11 novembre 1988.)

Le ministère a maintenu son engagement à financer les centres existants et l'association nationale jusqu'à concurrence de 1,5 million de dollars par an pendant cinq ans. Par ailleurs, le Secrétariat d'État met une somme supplémentaire à la disposition des nouveaux centres qui se développent. Le deuxième aspect du partenariat est le travail à faire avec les provinces afin d'assurer le financement des centres de vie autonome par l'intermédiaire du Régime d'assistance publique du Canada, tel que recommandé par le rapport Obstacles.

Cet aspect est critique pour l'avenir du mouvement et des centres. Jusqu'à présent, on s'est occupé de montrer le modèle des CVA aux provinces afin qu'elles le reconnaissent et l'appuient. Le gouvernement fédéral s'est engagé à répondre favorablement aux provinces qui lui demandent de partager les coûts de programmes établis dans le cadre du Régime d'assistance publique du Canada.

## DES CENTRES DE VIE AUTONOME AUJOURD'HUI?

### DÉFINITION CANADIENNE D'UN CENTRE DE VIE AUTONOME

Adoptée le 15 janvier 1985, à la première rencontre nationale des CVA.

### MISSION DES CENTRES CANADIENS DE VIE AUTONOME :

- Promouvoir le processus progressif consistant à permettre aux citoyens handicapés à prendre la responsabilité de l'établissement et de la gestion des ressources personnelles et communautaires.

LES CENTRES, tout en tenant compte du caractère unique de chaque collectivité,

- seront contrôlés par les consommateurs;
- s'adresseront à toutes sortes de personnes handicapées;
- seront des centres communautaires;
- s'efforceront de promouvoir le principe d'intégration et d'entière participation.

### ÉLÉMENTS ESSENTIELS DES PROGRAMMES DE BASE :

- Information et orientation
- Soutien des pairs
- Défense des intérêts personnels (développement des compétences)
- Mise sur pied de services et possibilités de prestation (p. ex. au moyen de )
  - recherche et planification,
  - programmes pilotes
  - prestation et coordination des services
  - contrôle des consommateurs, y compris pour des services directs tels que :
    - aide au logement
    - soins auxiliaires
    - transport
    - remplacement pendant les congés annuels
  - prêts des aides techniques

Pour décrire les centres de vie autonome, il faut commencer par dire qu'il ne s'agit pas de projets de logement, mais plutôt de centres de ressources qui aident les personnes handicapées à faire des choix éclairés. Ces centres offrent une réponse aux besoins des personnes handicapées fournie par ces personnes elles-mêmes. Les choix éclairés sont rendus possibles grâce aux divers programmes de base dans le cadre desquels divers services sont offerts. Les centres administrent ces programmes et ces services pour permettre aux consommateurs de contribuer à leur propre avenir, à celui de la collectivité ou à celui du mouvement. Pour beaucoup de personnes participer à leur avenir ou à celui d'une collectivité peut être relativement facile, mais pour de nombreux



groupes minoritaires tels que les personnes handicapées, il s'agit là d'une difficulté aggravée par les multiples étiquettes qui leur sont attribuées : handicapés, pauvres, placés en établissement, etc.

Empêcher les personnes handicapées de devenir dépendantes de l'assistance sociale est l'un des points dont les centres s'occupent. L'indépendance économique des personnes est l'un des facteurs les plus importants pour déterminer le contrôle qu'elles ont sur leur propre vie. Dans les centres, on s'efforce d'explorer les diverses possibilités qui sont offertes et accessibles aux consommateurs. Cette exploration mène à un processus de croissance, surtout lorsque l'individu essaie de faire des choix à partir de possibilités qui s'offrent à lui. Nous appelons ce processus l'acquisition de pouvoir et la répétition de cette expérience à divers niveaux est ce qui mène à une vie autonome. Ne pas pouvoir faire des choix ou prendre des décisions mènerait à une situation diamétralement opposée.

Les centres qui sont membres de notre association sont fiers d'être associés au modèle de vie autonome pour l'organisation de la prestation des services. Cela ne veut pas dire que nous travaillons à l'encontre des modèles traditionnels de prestation de services. En fait, nous les complétons. Dans de nombreuses localités où sont situés des CVA, ceux-ci sont devenus un foyer de réflexion et d'excellence en ce qui concerne la planification de la prestation des services. C'est ainsi que l'on peut citer l'exemple de notre centre de Waterloo-Kitchener qui joue un rôle de leadership dans la prestation de soins auxiliaires dans la région ainsi que l'exemple du centre de Thunder Bay qui participe à l'organisation de la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées.

Les personnes handicapées ont besoin d'un endroit où elles peuvent exprimer leurs idées et les voir mises en pratique. Tous les CVA du Canada sont des endroits où les personnes handicapées peuvent exprimer leurs idées à propos de solutions qui les concernent directement. Nous n'essayons pas de mettre au point un modèle isolé, mais plutôt de fournir aux personnes handicapées des services qui s'adressent aux consommateurs. Bien entendu, nous visons l'intégration chaque fois que c'est possible et nous ne voulons pas que nos services fassent double emploi avec des services courants. Mais, en attendant que les barrières soient abolies, certains services restent inaccessibles.

Aujourd'hui, l'existence de services pour personnes handicapées fournis par des organismes contrôlés par des personnes handicapées est devenu une réalité au Canada. Il y a maintenant dix centres de vie autonome dans tout le Canada, dont quatre ou cinq sont en passe de pouvoir fournir les quatre programmes de base et ont adopté une structure qui assure la participation des personnes handicapées à la planification et au contrôle de leur organisation.



Le personnel et le budget varient d'un centre à un autre; certains centres ont peu de personnel et un budget de cinquante mille dollars, d'autres ont plus de cent employés à plein temps et à temps partiel et un budget de plus d'un million de dollars. Les sommes dépensées sur chacun des programmes de base des centres varient, mais ne dépassent jamais 250 000 \$. Les autres revenus proviennent de contrats accordés par les gouvernements provinciaux pour des services tels que des services de soins auxiliaires, des projets de recherche, des projets d'emploi, des services de liaison-logement, etc.

Les centres sont devenus une option appropriée dans la prestation de services tels que les soins auxiliaires, les services de liaison-logement, etc. Dans le passé, la seule possibilité était de fournir ces services selon le modèle traditionnel de prestation de services. On voit croître étonnamment l'intérêt pour d'autres options de services depuis que l'expérience montre que le modèle traditionnel ne suffit pas. Les services organisés selon le modèle charitable ou le modèle médical ne répondent pas aux besoins variés et multiples des personnes handicapées. Le temps est venu de recourir à une autre option.

En confiant l'organisation des services aux personnes qui les utilisent, leur prestation devrait mieux répondre aux besoins des consommateurs.

## CONTEXTE; QUELLES SONT LES TENDANCES POUR LES ANNÉES 90?

A l'approche de la fin du millénaire, le slogan est : planifier pour le 21<sup>e</sup> siècle. A l'ACCVA, nous envisageons, pour la prochaine décennie, de poursuivre les progrès que nous avons commencé à faire pendant les années 80.

Pour l'ACCVA, la prochaine décennie sera différente en ce sens que l'on insistera plus sur la participation des collectivités. Cela veut dire que le développement communautaire jouera un rôle clé en tant que moyen d'obtenir l'égalité pour les personnes handicapées. Par un processus de développement communautaire, les consommateurs s'engageront davantage à définir eux-mêmes les objectifs et les solutions au lieu d'attendre qu'une solution miracle soit découverte à un autre niveau, indépendamment de leur volonté.

Autonomie et indépendance sont deux mots que l'on entendra sans doute de plus en plus à mesure que l'on insistera davantage sur l'importance des individus et sur la nécessité pour eux de se fortifier et à mesure que la confiance dans les établissements en tant que fournisseurs de solutions s'érodera. Comme nous pouvons le voir, des changements démographiques importants sont en train de s'opérer. Il est évident que les gouvernements et leurs organismes ne peuvent plus fournir toutes les réponses. Il faudra chercher des réponses dans les collectivités et renforcer l'action de celles-ci. Cela peut vouloir dire soutenir la famille d'une personne handicapée pour que ses membres puissent se concentrer sur la prestation de soins. Cela peut vouloir dire que les grandes bureaucraties se dépêcheront de créer les ressources financières requises, qui seront données directement aux consommateurs, qui à leur tour achèteront les services dont ils auront besoin.

Lorsque la législation sur l'équité en matière d'emploi sera pleinement mise en oeuvre, les consommateurs auront plus d'occasions de participer économiquement à la vie de la société canadienne. Pour en arriver là, il faudra une formation offerte dans le cadre de programmes locaux et conçue à l'échelle nationale par des groupes de consommateurs. Sans cet ingrédient, l'effort d'équité en matière d'emploi échouera et les employeurs diront que la cause de cet échec est le manque de travailleurs handicapés qualifiés. Les programmes de ce genre doivent être conçus spécialement pour les consommateurs et dirigés par les consommateurs. Voilà l'occasion de faire des recherches sur les hypothèses que le modèle de vie autonome présente.

C'est également une excellente occasion de relier les consommateurs à d'autres consommateurs et de faire apparaître de nouveaux chefs de file. Notre association reconnaît la nécessité d'un renouveau dans le leadership. Ceux qui font actuellement partie de l'ACCVA étaient auparavant membres de la Copenhague et il faudra inclure de nouvelles personnes à l'avenir. Il faut aussi tenir compte du fait que dans le mouvement de vie autonome, certaines personnes ont eu

beaucoup de succès et ne sont maintenant plus aussi disponibles qu'avant. Le mouvement a également besoin de nouveaux modèles à émuler qui se créent en mettant les consommateurs à la barre, bien en vue.

Par ailleurs, la situation démographique de demain entraînera un besoin de main-d'oeuvre plus nombreuse. En effet, à mesure que les membres de la génération du baby-boom vieilliront, plus de personnes prendront leur retraite et comme la durée de vie augmente, les besoins de services seront plus importants, mais il y aura moins de personnes pour fournir la main-d'oeuvre requise. Au cours de discussions informelles que nous avons eues récemment avec des employeurs du secteur privé de la région de Toronto, nous avons constaté que ceux-ci ont déjà de la difficulté à recruter du personnel. Ils voulaient étudier des façons de trouver de nouvelles sources de main-d'oeuvre et, en général, les personnes handicapées sont mal représentées dans la population active. Aux États-Unis, des données indiquent qu'un maximum de 60 p. 100 des personnes handicapées ne travaillent pas, le taux de chômage étant le plus élevé parmi les femmes handicapées. Au Canada, on ne dispose pas de données de ce genre. Il faudrait recueillir des données à ce sujet au moyen d'enquêtes élargies après un recensement, comme le propose Statistique Canada. Nous comprenons que ce genre d'enquête de base ne peut recevoir l'appui financier des divers ministères responsables du gouvernement fédéral. Cela pourrait donc compromettre l'avenir de ce genre de collecte de données, sans laquelle nous ne pourrions peut-être jamais planifier convenablement les services destinés aux personnes handicapées du Canada.

Une autre tendance qui, selon nous, va se poursuivre et probablement croître au cours de la prochaine décennie, est l'intérêt que manifestent les gouvernements provinciaux à l'égard des CVA. Dans les provinces du Manitoba et de l'Ontario, de nombreux contrats de services sont conclus avec les CVA. Il ne semble pas y avoir de constante d'un contrat à l'autre, mais certains des services fournis par les centres comprennent des éléments financiers relativement importants. Lorsque les gouvernements examinent les changements qui s'opèrent dans la situation démographique, ils reconnaissent qu'il faut trouver de nouvelles solutions. Les CVA représentent une formule différente des options traditionnelles. Grâce au soutien que Santé et Bien-être social Canada et le Secrétariat d'État ont fourni et continuent à fournir, la crédibilité de l'ACCVA s'est accrue et la compréhension que les gouvernements provinciaux ont des CVA s'est améliorée.



## L'AVENIR POUR LES CENTRES DE VIE AUTONOME?

### De quoi avons-nous besoin pour relever le défi?

Une partie importante de notre réussite dépend de l'appui que nous avons reçu du gouvernement fédéral grâce à notre partenariat. Nous pensons que ce partenariat doit être maintenu et enrichi. Par ailleurs, le rôle que les provinces devront jouer à l'avenir pour que les centres soient établis sur des assises plus solides nous préoccupe. Nous constatons également le besoin de ressources supplémentaires pour assurer l'éclosion d'initiatives de recherche et de formation. De nouvelles initiatives pourraient aider à trouver des réponses du type "vie autonome" à des problèmes qui existent depuis plusieurs années. On peut citer comme exemple une initiative de recherche prise à Winnipeg qui a permis d'examiner les ressources requises pour que des personnes qui dépendent d'un respirateur puissent vivre dans la collectivité plutôt que dans un établissement pour personnes handicapées. Cette initiative a mené à la publication d'un guide pratique et a permis à deux personnes d'aller vivre dans la collectivité. Les avantages, tant du point de vue économique que de celui de la qualité de vie, sont impressionnants. Le principe de vie autonome est différent des autres types de prestation de services et le personnel concerné, qui souvent ne connaît que le modèle traditionnel, a besoin de formation et d'occasions de partager des expériences.

En 1986, le Secrétariat d'État a passé un contrat avec John Lord du Centre de recherches et d'enseignement sur les droits de la personne pour qu'il mène une étude descriptive et fasse une analyse de trois CVA. Cette étude intitulée Towards Independence and Community, A Qualitative Study of Independent Living Centres in Canada a été faite avant que les centres ne puissent mettre en oeuvre les programmes de base entièrement financés. Il importe qu'en tant que partenaires essayant d'atteindre un but commun, nous envisagions la possibilité de publier un document sur les réalisations des CVA, à ce stade de notre évolution. L'ACCVA aimerait que le même type d'étude effectuée par une tierce partie soit à nouveau entreprise et élargie.

Le rôle du Secrétariat d'État dans le partenariat a été de se concentrer sur les nouveaux centres de vie autonome. Nous pensons que ce rôle devrait être élargi au cours des prochaines années afin que le Secrétariat d'État donne son appui à une plus grande participation des personnes handicapées à la vie sociale, qui se réalisera par l'entremise des expériences fournies par les CVA.

Emploi et Immigration Canada considérera un accroissement de ses initiatives de formation. L'ACCVA estime que les personnes handicapées ont été exclues des programmes passés et ont été oubliées dans la planification des programmes futurs. Le Programme de la planification de l'emploi a eu un taux de participation des personnes handicapées de 1,46 % seulement. L'ACCVA essaie

d'établir des partenariats avec le secteur privé et avec Emploi et Immigration Canada pour s'assurer que les personnes handicapées ont des possibilités de formation qui sont accessibles et répondent à leurs besoins. Les nouvelles initiatives devront fournir un "pont d'emploi" pour relier les employeurs potentiels et les personnes handicapées. Il faudra également chercher de nouvelles façons de réaliser l'intégration des personnes handicapées à la vie économique, l'emploi traditionnel n'étant pas toujours le seul moyen d'y arriver et étant même un moyen possible pour certaines personnes.

Nous avons été heureux de constater qu'au cours du témoignage de M. Patrick Watson devant le Comité au printemps passé, le "Disability Network" et ses origines, la "Radio Connection", ont été mentionnés. Les membres du Comité seront peut-être intéressés de savoir que ce projet a été mis sur pied par le Centre de vie autonome de Toronto et est encore dirigé par celui-ci aujourd'hui. Le Centre a pensé que, dans une grande agglomération urbaine comme Toronto, la meilleure façon de faire parvenir des renseignements aux consommateurs serait d'utiliser les médias courants. Les gens de la radio et de la télévision étaient peu disposés à donner du temps d'antenne à un groupe de personnes handicapées, mais le projet débuta et mena à la création du programme télévisé d'une demi-heure, "Disability Network", produit par Radio-Canada à Toronto. Ce projet a été complété par un projet d'emploi appelé "Access Connections", qui a pour but de faire trouver aux personnes handicapées cherchant un emploi des employeurs éventuels. Les deux projets sont financés par le Programme d'aide à l'innovation d'Emploi et Immigration Canada.

Ce projet rassemble la Société Radio-Canada, la communauté urbaine de Toronto et des personnes handicapées puisqu'il est mené par le Centre de vie autonome de Toronto. L'effort de pionnier qu'il représente exige du temps et de l'argent. L'appui financier dont jouissent en permanence les centres peut rendre possibles d'autres partenariats de ce genre.

D'autres ministères du gouvernement fédéral devraient examiner les applications de recherche possibles pour la philosophie et les modèles de vie autonome. Comment ce point de vue changerait-il les politiques de la Société canadienne d'hypothèques et de logement? Le règlement relatif aux télécommunications serait-il différent s'il tenait compte du mouvement de vie autonome?

Le rôle et l'évolution de l'appui financier sont très importants pour le développement des centres de vie autonome. Nous avons déjà réussi à signer des contrats avec certaines provinces, mais nous devons encore faire reconnaître le modèle de centre de vie autonome et obtenir une aide financière en plus de l'apport des projets avec paiement à l'acte.

Nous reconnaissons que les CVA ne peuvent pas compter seulement sur

l'appui du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux. Les autorités régionales et municipales devront également fournir un certain appui financier, notamment pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et pour l'accroissement de la prise de conscience du public.

Un autre aspect que nous avons commencé à examiner est l'établissement de liens avec le secteur privé. Les discussions que nous avons eues jusqu'à présent ont été très encourageantes et nous espérons pouvoir créer des partenariats qui répondront aux besoins des personnes handicapées et à ceux de l'industrie. L'Association examine cela et espère créer un rôle consultatif auprès de l'industrie et examiner des solutions aux problèmes d'accès, les questions relatives au recrutement des personnes handicapées, la commercialisation pour les consommateurs souffrant d'un handicap, etc.



### Aboutissements possibles, plan d'action

Les possibilités de réalisations futures sont très bonnes compte tenu de la motivation dont les consommateurs ont fait preuve jusqu'à présent par l'intermédiaire de l'Association et des centres. Nous pensons que, pour être vraiment efficaces, nous devons donner ce que nous avons appris. D'autres organisations, organismes et établissements doivent apprendre à mieux connaître la philosophie de vie autonome. Il est évident que nous ne pouvons pas leur demander de changer, mais nous pouvons promouvoir les centres de vie autonome en tant que centres d'excellence dans la prestation des services fournis aux personnes handicapées.

Nous constatons également la nécessité d'un point central pour les questions relatives aux personnes handicapées et nous voyons que nous pouvons assumer un certain leadership et fournir un soutien ainsi que des réponses pratiques aux organisations, aux établissements et aux gouvernements qui voudraient utiliser les principes liés à la philosophie de vie autonome.

Les personnes handicapées ont besoin d'un endroit où elles peuvent aller pour obtenir des réponses auxquelles elles peuvent se fier. Les CVA sont des endroits chaleureux où les personnes handicapées peuvent avoir accès à des ressources. Étant donné que les besoins des personnes changent, les CVA peuvent leur fournir l'appui et l'information dont elles ont besoin, qu'il s'agisse de renseignements sur une école, sur une nouvelle aide technique ou sur la planification de vacances. Par les centres, nous pouvons également établir le principe de participation bénévole et offrir des possibilités de leadership.

Avec un appui adéquat, les CVA pourraient fournir les quatre programmes de base d'une façon plus homogène tout en tenant compte des besoins locaux. Ces programmes servent de soutien aux consommateurs qui souhaitent maintenir leur style de vie ou y apporter des changements, aux personnes qui deviennent handicapées ou aux consommateurs dont le handicap change progressivement.

Nous sommes un catalyseur pour l'intégration économique des personnes handicapées grâce à divers projets de formation à l'emploi, à des programmes préparatoires à l'emploi, à des services de placement, à des projets de recherche et à des projets pilotes. Actuellement, très peu de programmes ordinaires s'adressent aux consommateurs et ils ne semblent pas pouvoir s'y adapter.

Par l'intermédiaire des programmes de base existants des CVA, nous pourrions établir une orientation spéciale pour répondre aux besoins des consommateurs et des employeurs éventuels. Une nouvelle initiative pourrait être la création de liens avec le secteur privé en vue de consultations et de projets précis. Le projet "Access Connections", dirigé par le Centre de vie autonome de Toronto, est un bon exemple du potentiel des centres.

## L'AVENIR POUR LE MOUVEMENT DE VIE AUTONOME?

En tant que mouvement en développement, nous sommes surpris de voir l'influence que nous avons eue sur divers fournisseurs de services qui semblent adopter la philosophie de vie autonome. Heureusement, bien que certains ne fassent que parodier notre mouvement en utilisant le langage, nous voyons de plus en plus de consommateurs participer à leurs services et en prendre la responsabilité. Nous voyons également plus de consommateurs dans les organismes gouvernementaux et nous voyons les établissements adopter le principe de participation des usagers, par exemple au conseil d'administration ou dans des consultations d'usagers. Toutefois, il y a lieu de faire une mise en garde : parfois les changements ne sont qu'apparents et le véritable contrôle exercé par les consommateurs n'est qu'un voeu pieu.

Nous pensons qu'un mouvement comme le nôtre aura une grande influence sur les gouvernements. À mesure que des changements sont apportés aux lois existantes pour assurer le contrôle des consommateurs, nous voyons de plus en plus de personnes handicapées participer à tous les niveaux de prise de décisions. Les commissions et les groupes de travail commencent à penser à inclure des personnes handicapées en leur sein. Les programmes de subventions sont modifiés de façon à inclure un critère qui assure la participation des consommateurs. Les programmes sociaux existants et nouveaux s'adressant aux personnes handicapées et à d'autres groupes minoritaires qui cherchent l'égalité comprennent des principes de services exercés sous le contrôle des consommateurs, destinés à toutes sortes de personnes handicapées et fournis au sein de la collectivité (services communautaires).

Nous espérons que dans l'avenir, tous les aspects de la vie d'un citoyen canadien à part entière seront rendus accessibles à tous grâce à la loi. Nous appuyons les propositions de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire présentées au Comité à la fin du mois de mai. Il faudrait une législation d'ensemble (législation "omnibus") pour réviser les diverses parties de la législation fédérale qui devraient s'aligner sur la Charte des droits et libertés et les exigences actuelles des groupes en quête d'égalité.

## CONCLUSION

Le mouvement de vie autonome connaît une croissance rapide. Nous avons le potentiel nécessaire pour devenir un point de convergence pour les personnes handicapées. La chose la plus importante qui reste à réaliser est l'établissement d'une base de financement stabilisée. Dans le rapport intitulé Obstacles, on a recommandé le Régime d'assistance publique du Canada comme l'institution qui serait le meilleur véhicule pour le financement à long terme des centres. Près de dix ans après ce rapport, cela ne s'est pas encore concrétisé.

Les centres de vie autonome ont démontré leur aptitude à soutenir les personnes handicapées en utilisant toute une gamme de services humains. Nous avons vu comment les CVA ont servi de ponts pour diverses institutions et pour plusieurs personnes handicapées. Le Centre de vie autonome de Toronto a mis sur pied un projet auquel participent la Société Radio-Canada, la communauté urbaine de Toronto et les personnes handicapées intéressées par le monde du travail. Ce projet financé par Emploi et Immigration Canada a failli ne pas démarrer à cause d'un manque de fonds de développement. Les centres doivent avoir une base de financement solide pour accomplir le travail de développement communautaire que nous venons de décrire.

Comme le Comité l'a clairement indiqué dans son récent rapport, il est temps d'agir. Il est étonnant de voir que les recommandations du rapport Obstacles n'ont pas encore été appliquées. Beaucoup de choses ont changé depuis le début des années 80, mais les recommandations concernant le mouvement de vie autonome restent valides. L'ACCVA pense qu'il est temps que le gouvernement fédéral fasse le nécessaire pour appliquer les recommandations du rapport Obstacles, notamment celles qui se répercuteront sur le mouvement de vie autonome. La COPH vient d'établir une liste de révisions qu'il faudrait faire à la législation fédérale; nous appuyons les modifications proposées et les considérons comme vitales si l'intégration économique des personnes handicapées doit devenir une réalité.



## APPENDICE «HUDI-21»

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

SEPTEMBRE 1990

Établi par :

Premier's Council on the Status  
of Persons with Disabilities  
250, 11044 - 82<sup>e</sup> Avenue  
Edmonton (Alberta)  
T6G OT2

## MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT

Au mois de juin 1990, le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées déposait un rapport intitulé «S'entendre pour agir: l'intégration économique des personnes handicapées». Il existe des similitudes importantes entre ce rapport et le document intitulé Action Plan, qui a été publié récemment par le conseil du premier ministre de l'Alberta sur la condition des personnes handicapées (Alberta Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities). Les auteurs des deux documents soulignent la nécessité de procéder à une révision de la politique et de la législation, et de mettre en place de nouveaux mécanismes de coordination et de collaboration entre les ministères et les divers paliers de gouvernement.

Dans sa recherche de solutions à la frustration des personnes handicapées face aux initiatives du gouvernement, le Comité permanent a présenté plusieurs mesures concrètes qui s'imposent pour surmonter ce problème et favoriser une évolution plus rapide des politiques gouvernementales. Le conseil du premier ministre appuie fermement l'orientation générale proposée par le Comité et il fait les observations et suggestions suivantes relativement à chacune des solutions prônées.

### **Volonté politique**

Le Comité a souligné l'importance d'une participation efficace au processus politique par une forte coalition d'organismes représentant les intérêts de personnes souffrant de divers handicaps. Par ailleurs, l'intervention faite au niveau politique par des handicapés afin de faire adopter la Americans with Disabilities Act a été citée comme un bel exemple de collaboration.

Le conseil du premier ministre de l'Alberta sera l'hôte, en mai 1991, de la rencontre annuelle des conseils de premier ministre ou leur équivalent. À cette occasion, nous avons l'intention d'insister sur la nécessité de donner, au niveau fédéral, un caractère prioritaire aux questions touchant les handicapés, et d'élaborer des stratégies pertinentes. Par ailleurs, nous souhaitons aussi faire participer les grands organismes nationaux s'occupant des handicapés, comme par exemple la Coalition des organisations provinciales ombudsman des handicapés (COPOH), l'Association canadienne des paraplégiques et l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA).

Dans le passé, les pressions exercées au niveau politique au nom de personnes souffrant d'incapacités se limitaient essentiellement aux démarches d'organismes particuliers qui représentaient leurs membres. Par conséquent, l'approche globale privilégiée par le Comité permanent n'a pas été bien développée ou entretenue. Le conseil du premier ministre espère favoriser le développement d'une forte coalition nationale en essayant de créer un consensus au sein de groupes tels que la COPOH, l'INCA, le Conseil canadien pour la réadaptation des handicapés (CCRH), et d'autres conseils provinciaux, tout en profitant de l'expérience de ces groupes.

### **Arguments d'ordre économique**

Une autre solution mise de l'avant par le Comité permanent est le développement d'arguments économiques solides en faveur d'une plus grande intégration des personnes handicapées. La recommandation pertinente porte que ces arguments doivent reposer sur une recherche et une analyse poussées, être axés sur les coûts et les avantages de l'élimination des obstacles à l'intégration, et prévoir l'examen du fonctionnement de divers



systèmes ainsi qu'une évaluation aux fins de déterminer s'il en coûte plus pour les exploiter dans leur forme existante qu'en apportant des changements.

À bien des égards, le gouvernement de l'Alberta s'est comporté comme un chef de file dans la promotion de l'intégration et de l'égalité des personnes handicapées, notamment par la création du *Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities* (conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées) et l'acceptation de la vision du Comité, selon laquelle le principe premier est un engagement envers la population. Les arguments économiques invoqués à l'appui de changements à la politique sont valides, mais les arguments sociaux («s'occuper du sort des moins fortunés») et économiques («est-ce rentable?») influencent de façon déterminante l'élaboration de la politique depuis des décennies, sans égards au principe fondamental de la pleine intégration des personnes handicapées. Un tel engagement de la part de tous est essentiel si nous ne voulons pas marginaliser encore plus les personnes qui souffrent d'handicaps en s'arrêtant uniquement aux considérations économiques de l'élaboration de politique. Cet engagement viserait à faire en sorte que tous puissent bénéficier des mêmes droits, assumer les mêmes responsabilités, et avoir accès aux mêmes biens et services.

Le conseil du premier ministre a fait ressortir l'importance de l'intégration sociale et économique des personnes handicapées dans son plan d'action, et il a fourni des exemples illustrant comment les politiques gouvernementales ont constitué des obstacles à la pleine intégration de ces personnes. Il serait possible, en se servant d'un modèle semblable pour évaluer les politiques fédérales, d'élaborer un plan d'action prévoyant de véritables transformations au niveau fédéral, plutôt que la perpétuation de simples changements de nombres ou de chiffres, méthode qui ne s'est pas révélée concluante.

### Conseil du premier ministre (ou mécanisme semblable)

Le Comité a recommandé la mise en place, au sein du gouvernement fédéral, d'un mécanisme permettant d'appliquer le principe de la reddition de comptes, notamment la nomination d'un haut fonctionnaire du Bureau du Conseil privé pour assumer la responsabilité des personnes handicapées et pour faire en sorte que les questions pertinentes restent au programme du Cabinet. Cette recommandation a été présentée à titre de solution à court terme, en attendant la création d'un organisme semblable au conseil du premier ministre.

Le succès de cette solution repose sur deux prémisses: un engagement ferme de la part du premier ministre et du Cabinet d'appuyer les recommandations de l'«organisme», et la délégation à cet organisme de pouvoirs suffisants pour lui permettre d'influencer les décisions du gouvernement. Si ces deux conditions ne sont pas remplies, nous nous retrouverons une fois de plus avec un groupe qui se débat pour être entendu par le gouvernement. De même, la composition de cet organisme aura aussi une influence déterminante sur son efficacité. Si l'expérience provinciale est concluante, nous sommes prêts à transmettre au Comité les détails du processus ayant abouti à la création du conseil du premier ministre en Alberta.

## **Coopération fédérale-provinciale**

Les recommandations du Comité permanent visent à favoriser une plus grande collaboration fédérale-provinciale dans l'application des programmes de partage des coûts. Un dialogue fédéral-provincial est nécessaire pour assurer une approche plus uniforme en ce qui a trait aux questions d'intérêt mutuel. À l'heure actuelle, les programmes provinciaux fonctionnent souvent en fonction des ententes de partage des coûts plutôt qu'en fonction des objectifs et des besoins de ceux à qui s'adressent ces programmes. Il s'ensuit qu'une bonne politique est parfois compromise par la disponibilité de ressources financières fédérales.

Dans le passé, l'Alberta a eu la chance d'avoir des recettes suffisantes pour permettre à ses ministères de mettre en oeuvre les programmes qui, selon eux, répondaient à un besoin, sans être assujettis aux contraintes liées au partage des coûts. Au moment où nous nous efforçons de repenser l'application des programmes en fonction de principes généraux, nous constatons que le maintien de certains programmes de soutien est compromis parce que les directives pertinentes prévoient une autre forme de prestation.

## **Conférence des premiers ministres**

Nous proposons la tenue d'une conférence des premiers ministres afin d'amorcer le dialogue. À première vue, la question peut ne pas sembler justifier une telle mesure, mais celle-ci s'impose pour plusieurs raisons. Il y a d'abord le fait que les droits de la personne concernent à la fois les niveaux fédéral et provincial. D'autre part, étant donné qu'environ 12 p. 100 de la



population souffre de handicaps, les familles et les collectivités s'en ressentent sur le plan socio-économique, notamment en ce qui a trait à l'éducation, à l'emploi, au logement, au transport et à la santé. La Americans with Disabilities Act fournit des exemples de certaines des répercussions sociales découlant d'une recherche d'égalité. Enfin, il importe d'optimiser la capacité et la productivité d'un groupe qui a été trop longtemps marginalisé.

### **Programme proposé**

- Rapport du Comité permanent sur l'intégration sociale et économique;
- Proposition visant à mettre en place un mécanisme fédéral d'orientation et de coordination de l'examen de politique;
- coordination fédérale-provinciale;
- Étude de la Americans with Disabilities Act et de sa pertinence pour le Canada.

### **Recommandation**

Nous recommandons que le Comité permanent appuie l'initiative prise par les conseils provinciaux de réunir les principaux organismes nationaux afin de favoriser un consensus relativement aux points suivants:

- adoption d'un mécanisme fédéral pour élaborer et mettre en oeuvre un plan d'action national;
- tenue d'une conférence des premiers ministres pour étudier les questions susmentionnées;

- élaboration d'une stratégie visant à favoriser une meilleure coordination fédérale-provinciale des politiques touchant les personnes handicapées.

## Conclusion

L'année 1992 sera symbolique en ce sens qu'elle mettra fin à la Décennie des personnes handicapées. Compte tenu de l'approche non concertée adoptée face aux questions touchant les personnes handicapées et de la frustration ainsi engendrée, il y a tout à fait lieu de mettre en place, d'ici 1992, des mécanismes qui pourraient permettre d'atteindre les buts énoncés en 1981.

En terminant, le conseil du premier ministre souligne qu'il est prêt à faire partager son expérience et à collaborer avec le Comité permanent et le gouvernement pour éliminer les obstacles à la pleine participation des personnes handicapées.

**APPENDICE «HUDI-22»**

Mémoire au  
Comité permanent des droits de la personne  
et  
de la condition des personnes handicapées  
par  
Le British Columbia  
Premier's Advisory Council  
*for Persons with Disabilities*

Septembre 1990



Dans les observations préliminaires de son plan de stratégie (en cours d'impression), le *British Columbia Premier's Advisory Council for Persons with Disabilities* cite le paragraphe 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le conseil fonde sur son engagement à l'égard du concept d'égalité formulé dans la Charte les recommandations qu'il présente au gouvernement provincial au sujet des programmes, des orientations et des mesures législatives destinés aux personnes handicapées.

Le conseil préconise une interprétation globale des termes «égalité» et «sans discrimination» de l'article 15 plutôt qu'une interprétation conventionnelle, et ce, de façon à promouvoir l'égalité réelle et globale des personnes handicapées. Le temps n'a pas encore permis de juger des effets de l'article 15 sur la société canadienne, mais si la Cour suprême interprétait cet article de façon globale, le gouvernement devrait réévaluer en profondeur sa manière d'envisager la politique publique. D'ici là, au lieu d'attendre que les tribunaux imposent des mesures de redressement dont le champ d'application et les pouvoirs habilitants risquent d'être plus restreints que ceux qui pourraient être obtenus au moyen de mesures législatives, il faudrait que le gouvernement prenne les devants en élaborant une politique qui répond aux besoins des citoyens handicapés. Nous croyons aussi que le gouvernement fédéral a l'occasion d'agir de façon proactive en exerçant les pouvoirs que confèrent les lois actuelles pour accélérer l'évolution du milieu et contribuer à donner à tous des chances égales.

Nous prendrons quelques instants pour illustrer notre conception de la différence qui existe entre l'interprétation globale et l'interprétation conventionnelle du terme «égalité».

Selon le principe de l'égalité conventionnelle, les personnes qui sont dans une situation semblable devraient être traitées de la même façon. Ce principe a pour effet d'éviter que la loi soumette des particuliers ou des groupes à un traitement irrationnel et inéquitable.

Qu'apporte l'égalité conventionnelle aux personnes handicapées qui cherchent à obtenir l'égalité? Il faut bien admettre que la réponse à cette question est «pas assez». La raison en est que les droits à l'égalité des personnes handicapées en tant que groupe diffèrent de ceux du reste de la population sur un aspect important, celui des capacités fonctionnelles. Cette différence, considérée dans le contexte d'une longue histoire de pratiques sociales caractérisées par la négligence, a causé une grande inégalité matérielle pour les personnes handicapées.

Une politique publique fondée sur l'égalité globale reconnaît les différences en matière de capacités fonctionnelles et en tient compte de façon à réduire ou à éliminer les inégalités matérielles.

Le *British Columbia Council* souscrit au principe de l'égalité globale dans la conception de la politique et des lois qui façonnent le monde dans lequel les

personnes handicapées doivent vivre. Nous demandons que le concept d'égalité globale serve de fondement à une politique et à des lois qui amélioreront le sort des personnes handicapées.

### LES QUESTIONS FÉDÉRALES-PROVINCIALES

Dans la première partie du présent mémoire, nous avons mentionné le plan de stratégie dans lequel le conseil énonce ses objectifs pour les cinq prochaines années. Un certain nombre des questions que le conseil a abordées touchent le chevauchement des compétences fédérales et provinciales. Pour résoudre ces questions dans l'ensemble du pays, le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces devront unir leurs efforts.

### TRANSPORT

Parmi ses objectifs prioritaires, le conseil a porté une attention particulière à la création d'un réseau de transport intégré auquel les personnes handicapées de toute la province auraient pleinement et équitablement accès. La *Loi nationale sur les transports* garantit certes à tous les Canadiens un accès égal à tous les modes de transport, mais ceux de ces modes qui relèvent de la compétence fédérale n'ont pas connu une évolution considérable sur le plan de leur adaptation aux personnes handicapées. Par exemple, le fait d'avoir laissé à la discrétion des exploitants l'adaptation des services interprovinciaux de transport par autobus n'a pas eu pour effet d'améliorer l'accès à ce mode de transport.

Si l'on veut rendre les services d'autobus interprovinciaux accessibles, il faut exercer les pouvoirs que confère la *Loi nationale sur les transports*.

Le conseil recommande en outre que des règlements soient pris en vue de rendre accessibles aux personnes handicapées tous les modes de transport relevant de la compétence fédérale.

Nous croyons également qu'il faut respecter les droits des handicapés pour ce qui est de l'autonomie des passagers des transporteurs publics.

Grâce à sa participation à un comité fédéral-provincial-territorial établi par Transports Canada, le conseil continuera de presser le gouvernement fédéral à prendre des mesures concrètes pour que tous les modes de transport soient rendus accessibles aux personnes handicapées.

### RÉADAPTATION

Le conseil reconnaît le caractère fragmentaire de la prestation, aux personnes handicapées, des services nécessaires pour atteindre l'autonomie économique et personnelle en Colombie-Britannique. Nous savons que les consommateurs et les

groupes de pression d'autres provinces font aussi état de la fragmentation des services chez eux.

Nous croyons qu'il est nécessaire d'entreprendre une étude importante qui servira d'assise à un régime complet et coordonné de réadaptation. Un tel régime intégrerait des services médicaux, psychologiques, sociaux, éducatifs et de formation professionnelle ainsi que d'autres services nécessaires pour obtenir les meilleurs résultats possibles en matière de réadaptation.

Dans le processus général de réadaptation qu' imagine le conseil, l'autonomie et la dignité de chacun seraient respectées, et le régime actuel de services fragmentaires serait remplacé par la prestation coordonnée de tous les services nécessaires.

Le gouvernement fédéral serait peut-être intéressé à financer une recherche en vue d'établir un régime général et coordonné de réadaptation qui servirait de modèle à toutes les provinces. Lorsque le conseil entreprendra de développer davantage ce concept, nous communiquerons avec les organismes fédéraux pertinents ainsi qu'avec notre gouvernement provincial.

Parallèlement, nous encourageons les représentants de notre province à discuter avec les autorités fédérales pour obtenir leur appui en vue de l'adoption d'une loi fédérale sur la réadaptation qui pourrait être complétée par des lois provinciales. Nous croyons que l'expérience des États-Unis dans ce domaine prouve abondamment la nécessité d'établir un fondement législatif qui permette de régler les problèmes et de financer la mise en place de services complets de réadaptation. Nous recommandons vivement au comité d'user de son influence afin que soit entreprise l'élaboration d'une loi nationale sur la réadaptation.

#### ADAPTATION DU MILIEU

Les États-Unis ont fait un grand pas vers l'adaptation fondamentale du milieu dans lequel les personnes handicapées doivent vivre. Grâce à la prohibition de la discrimination au niveau des emplois, des logements publics, du transport, des gouvernements d'État et des administrations locales ainsi que des télécommunications, les personnes handicapées ont fait de grands progrès vers l'élimination des obstacles à l'égalité des chances.

Au Canada, par contre, la *Loi canadienne sur les droits de la personne* ne garantit pas actuellement l'adaptation du milieu de travail aux personnes handicapées.

Nous croyons que l'adoption par les États-Unis d'une mesure législative de grande portée en matière de droits de la personne portera les législateurs canadiens à examiner de près nos propres mesures législatives ou, dans certains cas, l'absence de mesures législatives adéquates visant à protéger les droits de la personne et à promouvoir l'intégration économique des personnes handicapées.



Le conseil est d'avis que le défi des années 90 consistera à traduire la conscience accrue des Canadiens à l'égard des droits de la personne dans un milieu qui favorise vraiment l'égalité des chances. Le gouvernement fédéral a l'occasion de jouer un rôle de chef de file pour ce qui est d'égaliser les chances dans de nombreux domaines de la vie au Canada. À cette fin, il se doit d'envisager de façon proactive la politique et les lois fondée sur l'égalité globale.

**APPENDICE «HUDI-23»**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DE LA CHAMBRE DES COMMUNES  
CONCERNANT LES DROITS DE LA PERSONNE ET LA CONDITION DES PERSONNES  
HANDICAPÉES**

**PAR : M. DONALD HALECHKO, PREMIER VICE-PRÉSIDENT DE LA LIGUE  
MANITOBAINE DES HANDICAPÉS PHYSIQUES INC.**

**LE 28 SEPTEMBRE 1990**

La Ligue manitobaine des handicapés physiques (LMHP) est heureuse de rencontrer le Comité permanent de la chambre des communes concernant les droits de la personne et la condition des personnes handicapées. Nous avons rarement l'occasion de discuter de nos activités et de nos préoccupations avec des députés.

Le présent document vise à vous donner un bref aperçu des activités que notre organisme a réalisées au cours de l'année dernière. Vous pouvez obtenir plus de détails, sur demande, auprès de la Ligue.

### Renseignements généraux

- 1) La Ligue manitobaine des handicapés physiques s'est fixé les objectifs suivants :
  - surveiller et évaluer les programmes courants qui visent à répondre aux besoins des personnes handicapées;
  - observer les lois actuelles et recommander les changements nécessaires;
  - donner aux membres une tribune publique qui leur permet d'exprimer leurs opinions et leurs préoccupations;
  - sensibiliser le public aux capacités des personnes handicapées ainsi qu'aux restrictions et aux barrières qui les entravent;
  - développer des techniques de leadership et d'action communautaire au sein de ses membres.
- 2) La Ligue manitobaine est membre de la Coalition des organismes provinciaux pour les personnes handicapées.
- 3) La Ligue manitobaine compte plus de 400 membres dans la province. Elle a son siège social à Winnipeg et huit bureaux répartis dans diverses localités du Manitoba.
- 4) La Ligue manitobaine est administrée par un Conseil provincial que les membres élisent chaque année.
- 5) La Ligue manitobaine se subdivise en comités qu'elle charge d'élaborer des politiques dans des domaines qui intéressent les membres. Ces comités sont les suivants :
  - le Comité des accès;
  - le Comité de l'emploi;
  - le Comité du logement;
  - le Comité des droits de la personne;
  - le Comité de la sécurité du revenu;
  - le Comité des affaires internationales;
  - le Comité des services de soutien;
  - le Comité des transports.



- 6) La Ligne manitobaine est financée en majeure partie par le Secrétariat d'État du Canada et le ministère des Services à la famille du Manitoba, tout en organisant ses propres campagnes de financement.

### Activités des comités

#### Le Comité des accès

Le rôle principal de ce Comité est de promouvoir une accessibilité totale dans la société afin que les immeubles, les services publics et les communications, entre autres, soient mis à la portée des personnes handicapées.

- Le Comité a participé à la défense des personnes handicapées et aux appels interjetés en ce qui a trait à l'accessibilité des grandes installations dans l'ensemble du Manitoba.
- Le Comité a présenté des recommandations au gouvernement provincial au sujet des dispositions du Code manitobain du bâtiment concernant l'accessibilité.
- Le Comité a oeuvré auprès du Manitoba Telephone System pour voir à ce que des appareils téléphoniques spéciaux soient mis à la disposition des personnes handicapées à un coût raisonnable.
- Le Comité a activement participé à titre de conseiller auprès du Manitoba Telephone System pendant l'élaboration du Service de relai du Manitoba qui permet aux personnes souffrant d'une déficience auditive d'utiliser le téléphone grâce à un système d'interprétation.

#### Le Comité de l'emploi

Le rôle de ce Comité est de promouvoir des possibilités d'emploi sans limites pour les personnes handicapées du Manitoba.

- Le Comité a présenté des recommandations à la Commission manitobaine des droits de la personne au sujet de la révision du Programme d'action positive.
- Le Comité participe activement à l'Alliance manitobaine pour l'équité en matière d'emploi, une coalition d'organismes qui représentent les quatre groupes cibles visés par la Loi fédérale sur l'équité en matière d'emploi.
- Le Comité a préconisé les améliorations à apporter à la Loi sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées. (Voir annexe A.)

### Le Comité du logement

Le rôle principal de ce Comité est de voir à ce que les personnes handicapées du Manitoba aient accès à une grande variété de logements, quel que soit l'endroit où elles vivent.

- Le Comité fait actuellement des recherches afin de déterminer les besoins en matière de logement dans le cas des personnes handicapées du Manitoba qui vivent dans des petites localités rurales et dans le Nord.

### Le Comité des droits de la personne

Le rôle principal de ce Comité est de surveiller les lois visant à protéger les droits des personnes handicapées. Le Comité fait également des recherches sur des questions qui pourraient donner lieu à des cas présentés à la Commission provinciale ou à la Commission fédérale des droits de la personnes.

- Le Comité étudie dans la Loi sur les normes d'emploi du Manitoba les dispositions qui permettent de donner aux travailleurs handicapés un salaire inférieur au salaire minimum. Cette étude vise d'abord à trouver des solutions de rechange aux politiques actuelles. L'autre objectif visé, cependant, consiste à déterminer les moyens juridiques qui permettraient de contester la loi provinciale. (Voir l'énoncé de principe à l'annexe B.)
- Le Comité mène des enquêtes sur les règlements des assureurs publics de la province qui semblent discriminatoires dans le cas des personnes handicapées.
- Le Comité tient actuellement des consultations auprès de la Commission manitobaine des droits de la personne au sujet de la procédure de règlement des plaintes ayant trait aux handicaps physiques.

### Le Comité de la sécurité du revenu

Le rôle principal de ce Comité est de promouvoir des programmes de sécurité du revenu mieux adaptés aux besoins des personnes handicapées.

- Le Comité fait actuellement des recherches en vue de formuler des recommandations visant à améliorer les programmes de sécurité du revenu destinés aux personnes handicapées du Manitoba. Le Comité a rédigé un document de travail préliminaire à ce sujet et prépare une conférence qui se tiendra à Winnipeg les 16 et 17 novembre 1990. (Voir le document de travail à l'annexe C.)

- Le Comité a tenu des consultations auprès du ministère provincial de la Sécurité du revenu en vue de présenter les renseignements du Programme d'allocation sociale sur un support adapté aux personnes souffrant d'un handicap visuel, par exemple, sur une bande sonore.

### Le Comité des affaires internationales

Le rôle principal de ce Comité est de sensibiliser le Manitoba aux questions touchant les personnes handicapées qui vivent dans les pays en développement.

- Grâce aux subventions de l'Agence canadienne pour le développement international, le Comité est en train d'organiser un programme d'information publique sur les problèmes auxquels font face les personnes handicapées des autres pays.
- Le Comité fournit une assistance à des organismes qui s'occupent des personnes handicapées en Guyane et au Nicaragua. Plus précisément, le Comité a fait parvenir à ces deux pays des documents et du matériel tels que des chaises roulantes, des béquilles et des appareils médicaux.
- Le Comité oeuvre activement auprès du ministère manitobain de la Santé en vue d'élaborer un projet pilote de soins auxiliaires autogérés qui permettra aux personnes handicapées de recevoir des fonds pour coordonner leurs propres services de soins auxiliaires.

### Le Comité des services de soutien

Le rôle principal de ce Comité est de préconiser les améliorations à apporter aux services qui visent à aider les personnes handicapées à vivre d'une façon autonome dans la société.

- Le Comité a tenu des consultations auprès du ministère de la Santé au sujet d'une grande variété de questions touchant le Programme des soins infirmiers de la province.

### Le Comité des transports

Le rôle principal de ce Comité est de promouvoir la création de systèmes de transports efficaces pour répondre aux besoins des personnes handicapées du Manitoba.

- Le Comité a milité auprès du Manitoba Taxicab Board pour faire établir des services de taxi intégrés à Winnipeg.
- Le Comité a exercé des pressions auprès du ministère de la Voierie et des Transports du Manitoba pour faire établir des services d'autocar accessibles aux handicapés.



- Le Comité a tenu des consultations auprès du ministère de la Voierie et des Transports du Manitoba au sujet de questions touchant le Programme des transports ruraux de la province dans le cas des personnes à mobilité restreinte.
- Le Comité a préconisé les améliorations à apporter au Programme de transport des handicapés de Winnipeg.

Les activités et les préoccupations que nous venons de mentionner vous renseignent un peu sur le rôle principal de la Ligue manitobaine des handicapés physiques. Évidemment, la Ligue oeuvre dans beaucoup d'autres domaines qui ne sont pas mentionnés ici. Bref, nous essayons de répondre autant que possible aux questions que nos ressources nous permettent de traiter.

Encore une fois, si vous voulez obtenir plus de renseignements sur la Ligue manitobaine des handicapés physiques, n'hésitez pas à communiquer avec M. David Martin ou M<sup>me</sup> Cathy McGowan à l'adresse suivante :

Ligue manitobaine des handicapés physiques  
200 - 294, av. Portage  
Winnipeg (Manitoba)  
R3C 0V9  
Téléphone : (204) 943-6099

ANNEXE A

Ligue manitobaine  
des handicapés  
physiques Inc.

La Ligue manitobaine est membre de la  
Coalition des organismes provinciaux  
pour les personnes handicapées.

le 9 février 1988

L'honorable Maureen Hemphill  
Ministre des Services communautaires  
et des services correctionnels  
Palais législatif  
Winnipeg (Manitoba)  
R3C 0V8

Madame,

La Ligue manitobaine des handicapés physiques sait que le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral sont en train de réviser la loi actuelle sur le Programme de réadaptation professionnelle des personnes handicapées (PRPPH) afin de déterminer et de corriger les lacunes. Le financement de ce programme présente un intérêt primordial pour la Ligue, étant donné que cette loi touche directement une grande partie de nos membres.

Au cours du congrès d'orientation tenu par la Ligue en novembre 1987, les membres présents ont pris, en ce qui concerne le financement du PRPPH, les résolutions suivantes :

- 1) IL EST RÉSOLU que la loi visant à remplacer la Loi sur PRPPH soit rédigée d'une façon suffisamment claire et simple que le public en général puisse la comprendre.
- 2) IL EST RÉSOLU que le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral fassent tous deux connaître au public leur position exacte et leurs responsabilités respectives au sujet des politiques relatives au PRPPH.
- 3) IL EST RÉSOLU que le public ne soit pas obligé de passer par un organisme pour obtenir des subventions du PRPPH.
- 4) IL EST RÉSOLU que le public soit autorisé à se prononcer lui-même sur les décisions relatives au financement du PRPPH en même temps que l'organisme ou le comité.
- 5) IL EST RÉSOLU qu'une procédure d'appel plus générale soit établie dans le cadre du PRPPH.

- 6) IL EST RÉSOLU que les subventions du PRPPH soient offertes à ceux qui n'ont pas un travail précis, mais qui aimeraient quand même suivre un programme de formation générale postsecondaire.
- 7) IL EST RÉSOLU que les subventions du PRPPH soient offertes pour servir à l'avancement des carrières personnelles, indépendamment de l'âge.
- 8) IL EST RÉSOLU que les subventions du PRPPH soient offertes autant aux étudiants du premier cycle qu'à ceux du deuxième cycle et du niveau postsecondaire.
- 9) IL EST RÉSOLU que les subventions du PRPPH soient réservées au financement des programmes d'emploi ou de travail qui paient le salaire minimum.
- 10) IL EST RÉSOLU que l'administration du PRPPH soit transférée du ministère provincial des Services communautaires aux ministères du Travail, de l'Éducation et des Services d'emploi, qui sont normalement chargés de l'application des programmes d'emploi et de formation, puisque le principal objectif du Programme est d'aider les personnes handicapées à se qualifier pour un emploi.

Nous espérons que ces résolutions aideront le ministère des Services communautaires à déterminer les lacunes qui existent dans la loi sur le PRPPH et dans l'application de cette loi, et qu'elles donneront une idée des mesures de correction qui s'imposent. Nous aimerions avoir l'occasion de discuter de ces résolutions plus à fond avec votre personnel au moment qui vous conviendra.

Tout en vous remerciant de votre attention et de votre collaboration, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma haute considération.

Le Président du Comité de l'emploi de la  
Ligue Manitobaine des handicapés physiques,

Don Halechko



ANNEXE B

Supprimer l'injustice :  
une analyse de la  
Loi sur les normes d'emploi  
du Manitoba

Rédigé par la Ligue manitobaine  
des handicapés physiques Inc.

août 1987

### Remerciements

La ligne manitobaine des handicapés physiques Inc.  
tient à remercier le ministère du Procureur général  
du Manitoba et le Secrétariat d'État du Canada d'avoir  
fourni le soutien nécessaire à la production  
du mémoire suivant

## *I. Introduction*

En avril 1986, La Ligue manitobaine des handicapés physiques, ci-après appelée "la Ligue", a passé un marché avec la maison Cherniack Allen Greenaway, ci-après appelée "l'entrepreneur", pour faire faire une vérification juridique de la législation provinciale visant les déficients physiques et mentaux.<sup>1</sup>

La vérification portait sur la *Loi sur les normes d'emploi* (la "Loi").

---

<sup>1</sup> Aux fins du présent mémoire, le terme "déficient" est utilisé pour décrire une personne souffrant d'une perte ou d'une anomalie dans une structure ou une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Le terme "invalidé" est utilisé pour décrire une personne qui, par suite d'une déficience mentale ou physique, souffre d'une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Le terme "handicap" est utilisé pour décrire un désavantage objectif qui empêche une personne déficiente ou invalide d'exercer un rôle normal au travail.

Ces définitions sont conformes à la Résolution 37/52 des Nations Unies dans laquelle figurent les définitions appliquées auparavant par l'Organisation mondiale de la santé aux termes "déficience", "invalidité" et "handicap". Extrait de "Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées" (Nations Unies, New York, 1983).



L'entrepreneur a analysé certaines lois ouvrières visant les déficients physiques et mentaux. Cette analyse a permis de découvrir de grandes irrégularités dans le traitement que le gouvernement du Manitoba accorde aux personnes déficientes et de déterminer les actions juridiques qui peuvent être intentées.

## II. La Loi sur les normes d'emploi

### A. La Loi

L'analyse s'est concentrée sur deux articles de la Loi :

2(1) Sauf indications contraires, les définitions suivantes s'appliquent à la présente Loi :

g) "employé" Personne qualifiée ou non qualifiée embauchée par une autre pour exécuter un travail ou fournir un service manuel, administratif, domestique, technique ou professionnel, à l'exception d'une

v) personne qui, à titre de bénéficiaire d'un projet ou d'un programme de réadaptation ou de thérapie, est embauchée...

Cette disposition, qui porte sur les "employés exclus", prive complètement de la protection de la Loi les déficients physiques et mentaux qui seraient considérés comme des employés dans n'importe quelle circonstance normale. Les personnes qui reçoivent des prestations à titre de "bénéficiaires" d'un programme ou d'un projet "de réadaptation ou de thérapie" sont automatiquement exclues du champ d'application de toutes les normes minimales prévues par la

Loi. Le terme "bénéficiaire", pas plus que l'expression "projet ou programme de réadaptation ou de thérapie", n'est défini dans la Loi.

Comme nous le verrons plus loin, c'est en vertu de cette disposition que beaucoup de personnes déficientes travaillant dans la province ont été privées de la protection de la Loi.

13 Le Ministre peut accorder, sur une demande écrite, une dérogation spéciale qu'il peut modifier en tout ou en partie après avoir fixé le salaire ou l'échelle progressive de salaire applicable, pour permettre à un employeur

a) d'embaucher une personne handicapée;

c) d'être exempté en tout ou en partie de l'application de toute ordonnance prise en vertu des pouvoirs conférés par la présente Loi.

Cette disposition, qui porte sur la "dérogation", autorise le ministre du Travail à priver partiellement ou entièrement de la protection de la Loi toute personne qu'il juge "handicapée", terme non défini dans la présente Loi ni dans la Loi d'interprétation. L'article 5 du Règlement E110-R1, pris en vertu de la Loi, établit la méthode selon laquelle le Ministre détermine s'il y a lieu d'accorder ou non une dérogation.

(Traduction)

5(1) Si à cause d'un handicap physique ou mental constaté par un certificat médical établi à la demande du Ministre, il est juste et raisonnable qu'un employé soit embauché par un employeur à un taux horaire moindre que le taux horaire minimum, le ministre peut accorder une dérogation de personne handicapée qui permet à l'employeur d'embaucher l'employé handicapé à un taux horaire moindre que le taux horaire minimum.

5(2) Le Ministre indique dans la dérogation visée au paragraphe 5(1)

a) le nom et la description de l'employé handicapé;

b) le salaire horaire que l'employeur doit verser à l'employé handicapé.

5(3) Le Ministre peut limiter la période pendant laquelle l'employeur est autorisé à verser à l'employé handicapé un taux horaire moindre que le taux horaire minimum.

Il est clair que le Ministre doit faire une enquête pour déterminer si le salaire qu'il est proposé de verser à l'employé sur la foi d'un certificat médical est juste et raisonnable. Comme nous le verrons plus loin, le Ministre n'a pas procédé à une telle enquête depuis 1962, à tout le moins.

#### *B. Politique gouvernementale et méthodes administratives*

On pourrait s'attendre que la politique gouvernementale tienne compte de la Loi. Après tout, le paragraphe 3(1) dit que l'objet de la Loi "est de fixer une durée de travail raisonnable et d'établir des normes et des conditions d'emploi minimales".

Toutes les personnes qui sont embauchées pour travailler devraient être protégées par la Loi. Si le gouvernement veut autoriser les employeurs à ne pas leur donner certains avantages minimums prévus par la Loi, il devrait alors accorder les dérogations spéciales uniquement dans des circonstances exceptionnelles.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> La Ligue a clairement fait valoir que le gouvernement ne devrait pas accepter que des dérogations soient accordées aux employeurs à cause d'une invalidité physique ou mentale chez un employé.



D'après les méthodes administratives actuelles, la réalité est cependant tout à fait différente.

On dénombre au Manitoba au moins 1 300 personnes invalides qui sont embauchées pour travailler sans toutefois recevoir le salaire minimum et, très probablement, sans avoir accès à d'autres avantages minimums prévus par la Loi.<sup>3</sup> Aucune de ces personnes n'est visée par une dérogation. Le ministère du Travail est au courant de 150 cas environ, mais il ne fait rien pour déterminer s'il faudrait ou non appliquer la procédure prévue par la Loi pour l'octroi des dérogations.

Il en est ainsi pour la simple raison qu'il n'existe pas de système de dérogation. Aucune dérogation n'a été accordée depuis 1962. Aucune méthode administrative courante n'a été établie pour l'exécution ou l'application du système des dérogations prévu par la Loi et le Règlement. Le Ministère ne recourt à aucun critère global pour déterminer s'il est juste et raisonnable d'exempter l'employeur, en tout ou en partie, de l'application de la Loi.

---

<sup>3</sup> Les chiffres varient selon le ministère qui fait l'estimation. D'après l'une de nos sources de renseignements, on comptait en septembre 1986 1 057 personnes dans les centres d'activité professionnelle, 115 dans les ateliers protégés et 97 dans les emplois protégés du secteur privé. Pourtant, le ministère du Travail reçoit chaque trimestre du ministère des Services communautaires une liste d'environ 150 personnes qui travaillent apparemment dans le secteur privé. À noter également que, quel que soit le ministère dont proviennent les chiffres, le total pourrait être beaucoup plus élevé, étant donné que les ministères s'occupent uniquement des cas *signalés*.

En fait, on invoque la disposition sur l'exclusion des employés pour éviter d'établir les pratiques que la disposition sur les dérogations exigerait.

Quoique la Loi dise clairement qu'il incombe au ministère du Travail de voir à la protection des travailleurs, ce ministère a commencé en 1962, sans aucun fondement législatif, à déléguer sa responsabilité à ce qu'on appelle maintenant le ministère des Services communautaires, en ce qui a trait à la protection des déficients physiques ou mentaux.

Ce transfert de responsabilité ne repose sur aucun fondement législatif. Aucun décret, aucun règlement n'a été pris en vertu de la *Loi sur l'organisation du gouvernement* pour justifier cette délégation de pouvoirs.

La Direction des normes d'emploi a expliqué le transfert de responsabilité et les rapports trimestriels interministériels en déclarant que "le ministère du Travail n'avait pas les connaissances nécessaires pour déterminer le salaire applicable à ces personnes". Le ministère des Services communautaires ne prétend pas non plus avoir ces connaissances.

Le ministère du Travail laisse effectivement au ministère des Services communautaires le soin de décider 1<sup>o</sup> si un déficient physique ou mental qui travaille est un "employé"; et 2<sup>o</sup> si un employé ayant une déficience physique ou mentale devrait être rémunéré à un taux moindre que le salaire minimum.

Lorsque le ministère des Services communautaires décide qu'une personne n'est pas visée par la Loi, il ne communique pas cette décision au ministère du

Travail. Il se contente d'inscrire cette personne dans un programme en décidant implicitement qu'il s'agit "d'un projet ou d'un programme de réadaptation ou de thérapie". Il n'existe aucun critère pour analyser les aspects rééducatifs ou thérapeutiques "des projets ou des programmes" dont le ministère des Services communautaires "permet" l'exclusion du champ d'application de la Loi.

Lorsque le ministère des Services communautaires décide qu'une personne est visée par la Loi, mais qu'elle devrait être rémunérée à un taux moindre que le salaire minimum, elle communique sa décision chaque trimestre au ministère du Travail en indiquant le nom de la personne en question et le salaire applicable. Le ministère des Services communautaires a décidé qu'environ 150 personnes étaient visées par la Loi, mais qu'elles devraient être rémunérées à un taux moindre que le salaire minimum.

*Le ministère des Services communautaires n'a établi aucun critère administratif pour fonder ses décisions.*

Une fois reçus, les rapports sont classés et accumulés.

On n'a même pas essayé de faire une analyse de ces dossiers. Le ministère du Travail a tenté dernièrement d'utiliser le nombre réel des cas pour faire des prévisions sur les effets des modifications apportées à l'article 13, mais le ministère des Services communautaires a rejeté cette initiative en disant qu'il était difficile de placer les travailleurs et qu'il ne fallait prendre aucune mesure qui risquerait théoriquement de mettre en péril les relations entre un employeur, un travailleur social et un client. On ne saurait mieux exposer les



différences qui existent dans les mandats respectifs du ministère du Travail et du ministère des Services communautaires.

Il semble que le salaire effectivement versé soit convenu entre l'employeur, le travailleur social et l'employé. Il n'est pas fondé sur l'évaluation des facultés physiques ou mentales ni de la productivité éventuelle de l'employé par rapport aux tâches particulières à exercer.

D'autres travailleurs du Manitoba sont tombés aussi dans l'oubli. Dans les projets d'adaptation au travail, créés par les Services d'emploi et financés en partie en vertu de la partie III de la *Loi du Canada sur régime d'assistance publique*, on trouve des participants, dont quelques personnes handicapées, qui ne reçoivent ni de formation, ni de rééducation ni de thérapie. Ils reçoivent un salaire distinct de l'allocation sociale ou de l'allocation de maintien. Ils ont été abandonnés par le système qui est destiné à assurer aux travailleurs des normes minimales.

*C'est ainsi que le ministère chargé de protéger tous les travailleurs contre l'exploitation en faisant exécuter la Loi s'est délibérément déchargé de ses responsabilités sur un autre ministère dont le mandat et les intérêts sont complètement différents.*

C. *Position de la Ligue manitobaine des handicapés physiques*

La position de la Ligue est claire :

... Les personnes qui occupent un emploi ne devraient pas recevoir un salaire inférieur au salaire minimum et devraient avoir droit à tous les avantages applicables aux employés... Nous sommes contre l'existence des ateliers protégés. Cependant, le gouvernement devrait voir à ce que tout le monde soit en mesure de trouver des emplois de rechange avec toute la protection de la loi... Il est recommandé que tous les programmes de formation de la province du Manitoba soient assujettis à la *Loi sur les normes d'emploi*, que les personnes qui y participent aient droit à tous les avantages applicables aux employés et que celles-ci ne reçoivent pas non plus un salaire inférieur au salaire minimum... Il est recommandé que tous les programmes d'emploi et de formation destinés aux personnes handicapées relèvent du ministère du Travail du Manitoba ou de la Commission de l'emploi et de l'immigration du Canada... Les employés invalides doivent avoir des emplois de rechange intégrés et doivent recevoir des lois sur l'emploi une protection égale à celle garantie aux travailleurs non invalides.<sup>4</sup>

Tous les travailleurs devraient donc être protégés.

Si les travailleurs sont formés pour faire un travail pour lequel ils n'ont pas les aptitudes requises, *peu importe qu'ils soient invalides ou non*, cette formation devrait déboucher sur un emploi dans lequel ils devraient être protégés. Cette "formation" ne devrait pas se poursuivre indéfiniment, sinon ce n'est pas une formation.

Si ces travailleurs exercent des activités simplement pour occuper leur temps, ils devraient avoir le choix et non pas être obligés d'exercer des activités qui ressemblent à du travail.

---

<sup>4</sup> Extrait du *Mémoire présenté au gouvernement du Manitoba* en octobre 1986 par la Ligue manitobaine des handicapés physiques.

Il ne fait pas de doute que les travailleurs invalides peuvent avoir besoin d'une adaptation spéciale pour obtenir l'égalité des chances en matière d'emploi. Cette adaptation spéciale doit être reliée cependant à une action positive de la part du gouvernement, et non à une action négative comme la négation de la protection. La politique gouvernementale concernant le traitement des handicapés doit être différenciée de celle concernant les normes d'emploi minimales.

Les questions sont claires :

1. **Toutes les personnes qui travaillent devraient être protégées contre l'exploitation.**

Telle est la raison historique qui justifie les normes d'emploi minimales dans la province.

Par cette Loi et d'autres lois ouvrières, le Manitoba dit clairement que ce ne sont pas tous les types de travaux qui profitent aux travailleurs, aux employeurs ou à l'économie provinciale; seuls les travaux qui répondent aux normes minimales prévues par les lois sont bénéfiques.

2. **Personne ne devrait être traité comme membre d'un certain groupe sans son gré.**



Tel est le fondement de la législation sur les droits de la personne qui interdit la distinction fondée sur l'appartenance à un groupe historiquement victime de stéréotype et de discrimination.

La politique actuelle du gouvernement considère comme des *travailleurs handicapés* tous les déficients mentaux ou physiques qui occupent un emploi. Au lieu de relever du ministère du Travail, ils sont pris en charge par le ministère des Services communautaires et peut-être d'autres ministères qui appliquent divers programmes de travail. Au lieu d'être traités comme des personnes, ils sont traités comme des membres d'un groupe sans leur consentement.

En ce qui a trait à l'emploi, il est clair que des déficiences différentes peuvent avoir des conséquences différentes et que certaines peuvent être parfois invalidantes alors que d'autres ne le sont pas. Il est clair que les lieux de travail ne sont pas nécessairement adaptés aux besoins spéciaux des personnes qui souffrent de diverses déficiences. Pourtant, le gouvernement a choisi de mettre toutes les personnes déficientes dans un seul groupe.

3. Les travailleurs invalides, comme d'autres travailleurs, peuvent avoir besoin d'une adaptation spéciale pour obtenir l'égalité des chances en matière d'emploi.

L'adaptation spéciale signifie clairement le redressement des torts qui ont toujours empêché les travailleurs invalides, comme d'autres groupes de travailleurs historiquement victimes de discrimination, d'occuper un emploi et

ce, grâce à des programmes d'action positive appuyés par l'application efficace des droits de la personne.

Cependant, l'adaptation spéciale exige avant tout une analyse de l'invalidité en question. Chacun peut avoir des problèmes ou des besoins différents. Une déficience ne constitue pas nécessairement une invalidité; une invalidité n'est pas nécessairement insurmontable.

Par exemple, les personnes souffrant d'une déficience ne sont pas nécessairement *invalides* quand il s'agit d'exécuter un travail; elles sont souvent *handicapées* par un milieu de travail qui n'est pas suffisamment adapté à leur déficience. Une personne dans une chaise roulante est handicapée par une table de travail trop élevée, mais elle n'est pas invalide pour faire un travail manuel.

Certains déficients peuvent avoir besoin d'une formation spéciale pour s'adapter, selon la déficience dont ils souffrent, à une activité professionnelle en particulier. Grâce à cette formation, ils peuvent devenir aussi productifs dans cette activité que ceux qui ne souffrent pas de déficience.

Certains déficients peuvent être aussi et même plus aptes à faire certains travaux que d'autres personnes sans déficience. Tout dépend de la déficience en question et de ses rapports avec le travail à faire.

Il se peut que certaines personnes souffrant d'une invalidité donnée ne soient pas en mesure de produire à un rythme "normal" quelle que soit la formation qu'on leur donne et quelles que soient les adaptations que l'on fasse. Leurs choix ne devraient pas dépendre de l'hypothèse appuyée par la législation actuelle et voulant qu'une activité ressemblant au travail soit bénéfique pour toute personne souffrant d'une invalidité. Cette activité n'est pas nécessairement bénéfique. Il se peut qu'il existe de meilleures choses auxquelles ces personnes peuvent consacrer leur temps et leur énergie.

Le fait est que chaque personne doit être considérée comme un individu et non comme membre d'un groupe qui a toujours passé pour ne pas être apte au travail. *Compte tenu de lois comme celle qui nous intéresse en l'occurrence et compte tenu des actions et des omissions gouvernementales que nous venons de décrire, tous les gouvernements qui se sont succédés au Manitoba depuis 1962 ont clairement agi à l'encontre des meilleurs intérêts de certains membres de la société qui sont moins aptes à se défendre eux-mêmes.*

### **III. Les options dont dispose la Ligue**

La Ligue estime que le traitement des travailleurs souffrant d'une invalidité mentale ou physique dans cette province représente un problème très réel et très important qui exige une solution pressante.

La Ligue reconnaît que le gouvernement a nommé un comité pour s'occuper de quelques-unes des questions soulevées ici, mais elle tient à souligner qu'il n'y a pas un seul membre dans ce comité qui ait été appuyé dans son travail.



En outre, le comité traite les questions à partir de la législation, autrement dit, il n'a pas le mandat d'étudier à fond les programmes d'action positive du gouvernement dont la nécessité est si évidente. Enfin, le comité se compose fondamentalement de personnes représentant les ministères qui n'ont tenu aucun compte de la législation.

La Ligue dispose de quelques options qu'elle exploitera vigoureusement.

#### **A.    *Pressions politiques***

La Ligue continuera naturellement d'exercer des pressions politiques en vue d'amener le gouvernement à changer ses politiques et ses actions. Toutefois, ces pressions ne suffisent pas; elles doivent s'accompagner d'autres mesures.

#### **B.    *Base de données***

Il n'existe aucune donnée ni d'étude pour justifier la législation, l'action ou l'inaction du gouvernement. Toutefois, quelque bonnes que soient les intentions du gouvernement, il applique aux travailleurs déficients un traitement différent de celui qu'il accorde aux autres travailleurs; rien n'indique que ce traitement est bénéfique pour les travailleurs déficients; et les principales institutions du gouvernement qui sont destinées à protéger les défavorisés font semblant de ne pas voir les besoins réels des travailleurs déficients.

La Ligue pensait au début qu'elle pourrait obtenir du gouvernement ou d'autres sources plus de renseignements. Le manque de renseignements constitue en soit un fait inquiétant et révèle le malaise qui affecte le système.

Il faut dire cependant que l'on sait peu de chose des effets qu'entraînerait le changement de statut juridique des travailleurs déficients. La Ligue estime qu'en demandant une clarification et une cohérence dans le système ainsi qu'une action positive de la part du gouvernement, elle agit dans les meilleurs intérêts des travailleurs déficients. Elle ne dispose pas des données de base qui lui permettraient d'étayer sa position, pas plus que le gouvernement ne dispose des données de base qui lui permettraient de la désapprouver.

Le besoin de renseignements supplémentaires est clair. L'entrepreneur a également souligné ce besoin dans son analyse des options juridiques dont dispose la Ligue. La Ligue pourrait exercer dès maintenant l'une ou l'autre des quatre options, mais il y en a deux en particulier qui pourraient entraîner simplement l'abrogation des dispositions sur l'exclusion des employés et le système des dérogations sans exiger une action positive de la part du gouvernement à moins que des solutions de rechange claires ne soient présentées à la cour. En outre, le surcroît de renseignements peut d'une part, aider la Ligue à exercer ses pressions et d'autre part, amener le gouvernement à comprendre les effets de ses pratiques actuelles et des solutions proposées.

Par l'intermédiaire de l'entrepreneur, la Ligue a lancé une *demande de proposition* aux experts-conseils de Winnipeg. Elle a donc fait appel à ces

experts-conseils pour répondre, par voie de soumission, aux questions suivantes :

1. *Quelle est la situation actuelle des travailleurs déficients physiques et mentaux du Manitoba dans le régime législatif et les pratiques administratives en vigueur ?*

2. *Quels changements pourrait-on apporter à la situation de ces travailleurs si on appliquait le régime législatif actuel avec plus de vigueur aux pratiques administratives ?*

3. *Si on appliquait un régime de salaire minimum à tous les travailleurs, quel effet ce régime aurait-il sur les travailleurs déficients physiques et mentaux et les employeurs du Manitoba ?*

4. *D'après les documents, quelle est la situation des travailleurs déficients physiques et mentaux et de leurs employeurs dans d'autres administrations où un régime de salaire minimum a été institué ?*

La Ligue a reçu d'excellentes propositions dont l'une, en particulier, répondait à ses besoins.

D'après cette proposition, la recherche se divise en six étapes distinctes autour desquelles la méthode s'articule.

1. un examen initial de la documentation qui semble avoir une portée globale, cet examen étant considéré comme une étape essentielle de la recherche;

2. une enquête sur les travailleurs déficients qui commencera par un échantillonnage des groupes de pression;

3. des études de cas faites au moyen d'une méthode extrêmement détaillée dans la proposition;

4. une enquête sur les employeurs qui comprendra des entrevues et qui se servira des "groupes cibles" comme sources de données;

5. la détermination des solutions de rechange;



6. des simulations automatisées faites à l'aide de tous les renseignements susmentionnés afin d'analyser les répercussions que les changements législatifs et administratifs pourraient avoir sur les divers groupes de défense d'intérêt.

Les chercheurs ont fait savoir qu'ils avaient l'intention de faire participer les représentants des travailleurs déficients à toutes les étapes de la recherche. Tous les agents se trouvent dans la région, et ils ont des ressources importantes. Ils estiment que la recherche pourrait être terminée dans les dix mois qui suivent la réception des fonds.

La Ligue présentera une demande de financement officielle à une date ultérieure. Ce qu'il importe de signaler, c'est la portée indiscutable des renseignements recueillis.

### *C. Options juridiques*

#### **1. Introduction**

L'entrepreneur a déterminé quatre grands outils dont la Ligue ou ses membres pourrait disposer pour obtenir des changements juridiques. Il fait remarquer que certains de ces outils pourraient entraîner un changement non désiré et que l'on pourrait difficilement s'attendre qu'un tribunal ordonne une action positive de la part du gouvernement.

Deux de ces outils de changement sont tout à fait prêts pour le moment. Ils auraient précisément pour effet d'exercer une pression énorme sur les instruments d'exécution des droits déjà largement utilisés, et ils forceraient en définitive une décision judiciaire sur le bien-fondé de la législation, des

actions et de l'inaction du gouvernement. Les deux autres outils sont aussi à la disposition de la Ligue, mais si elle agissait immédiatement sans recueillir les données susmentionnées, elle ne pourrait pas analyser les solutions en détail comme elle le souhaite.

## 2. Options juridiques possibles dans l'immédiat

### a) Présentation de plaintes en vertu de la Loi :

Les membres de la Ligue peuvent, individuellement ou collectivement, présenter une plainte auprès du directeur des Normes du travail et s'en rapporter jusqu'à la Cour d'appel pour faire valoir que des personnes embauchées pour travailler ne bénéficient pas des normes minimales prévues par la *Loi sur les normes d'emploi*.

Il est clair qu'il existe au moins 150 personnes, soit celles signalées par le ministère des Services communautaires au ministère du Travail sans avoir fait pour autant l'objet d'une dérogation, qui répondent à la définition du terme "employé" prévue par la Loi. Parmi les autres centres d'activité professionnelle et les ateliers protégés, en particulier, il y en a beaucoup qui offrent des services contre rémunération, et il est fort possible que bon nombre des personnes qui travaillent dans ces centres et ces ateliers répondent également à cette définition.

Cette option pourrait exercer un grand effet tant sur le système que sur les employeurs en particulier. Les employés licenciés à cause du salaire

minimum que leur employeur serait obligé de leur donner pourrait déposer des plaintes en se réclamant de l'article 42 de la Loi, des alinéas 7d), e), g) et h) de la *Loi sur les relations de travail* et du paragraphe 6(1) de la *Loi du Manitoba sur les droits de la personne*.

b) Présentation de plaintes en vertu de la Loi du Manitoba  
sur les droits de la personne

L'article 3 de la *Loi du Manitoba sur les droits de la personne* dit en partie ceci :

(Traduction)

3(1) a) Personne ne refuse à une personne ni à une catégorie de personnes ... un droit ... ni un privilège accessible au public ou à une partie du public; b) personne ne fait de distinction contre une personne ni une catégorie de personnes à l'égard ... d'un droit ... ni d'un privilège accessible au public ou à une partie du public; sauf s'il existe un motif raisonnable au refus ou à la distinction.

3(2) Aux fins du paragraphe 3(1), le ... handicap physique ou mental ... d'une personne ne constitue pas un motif raisonnable à moins que la Commission ne soit convaincue, après avoir examiné les circonstances propres à la situation, qu'un refus ou une distinction fondé sur de tels motifs est justifié dans ce cas particulier.

3(3) Aux fins du paragraphe 3(1), les termes "... droit ... ou privilège accessible au public ou à une partie du public" signifient, sans limiter la portée générale de l'expression, tout avantage fourni et toute activité ou entreprise réalisée par Sa majesté du droit du Manitoba, le gouvernement du Manitoba ... ou par ses agents ou fonctionnaires.

Dans la question qui nous intéresse ici, l'expression "droit ou privilège" représente l'ensemble normal des avantages prévus par la Loi. Les personnes à qui l'on refuse la protection de cette loi font nettement l'objet d'une



distinction par le gouvernement à cause de leur "handicap" physique ou mental. De vastes pouvoirs sont conférés aux arbitres et, en dernier lieu, aux tribunaux pour ordonner un redressement en vertu de la *Loi sur les droits de la personne*. Une simple forme de redressement serait d'ordonner au gouvernement de verser des dommages-intérêts pour les normes minimales perdues afin de "compenser" les salaires des employés qui ne sont pas rémunérés conformément à la Loi.

La Ligue pourrait invoquer également l'article 6 pour présenter une plainte disant que le gouvernement du Manitoba a appliqué des politiques d'emploi telles que les personnes déficientes physiques ou mentales se voient refuser l'égalité des chances basée sur des qualités requises de *bonne foi* à l'égard de leur profession, de leur emploi, de leur formation professionnelle ou d'un projet de profession, d'emploi, d'avancement ou de promotion.

### 3. Options juridiques possibles à longue échéance

#### a) Actions en justice pour l'exécution des ententes fédérales-provinciales

Le fondement d'une telle action se trouve dans la décision rendue récemment dans l'affaire *Finlay c. Canada (ministre des Finances)* [1986] R.C. 607. Les deux ententes fédérales-provinciales en question sont l'entente conclue en vertu de la partie III du *Régime d'assistance publique du Canada* et celle conclue le 10 juin 1986 en vertu de la *Loi sur la réadaptation professionnelle des handicapés*. Les redressements que l'on peut obtenir par cette action ne sont pas encore clairs. Bien sûr, les tribunaux peuvent

prononcer une déclaration quant aux droits et pourraient être disposés à bloquer les fonds fédéraux jusqu'à ce que les ententes soient respectées. Avec les preuves pertinentes, les tribunaux pourraient exiger certaines actions positives de la part du gouvernement.

En ce qui concerne la première entente, il paraît clair cependant que, dans beaucoup de cas, les personnes déficientes qui reçoivent une assistance grâce aux projets d'activité professionnelle ne sont pas prêtes pour "commencer ou reprendre un emploi ... grâce aux programmes de réadaptation ou aux programmes de formation technique ou professionnelle". En ce qui concerne la seconde entente, il paraît clair également que le gouvernement n'offre pas aux personnes qui bénéficient des subventions prévues des programmes qui les rendraient "aptés à occuper ... des emplois réellement payants". (À la connaissance de la Ligue, "le coordonnateur ou le directeur provincial du Programme de réadaptation professionnelle" n'a pris aucune des mesures exigées par l'entente.)

b) Actions en justice en vertu de l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés

La principale façon de recourir à la *Charte canadienne des droits et libertés* (la "Charte") serait de demander à un travailleur invalide mental ou physique de présenter une plainte individuelle en vertu de l'article 24 disant que le gouvernement du Manitoba, par sa législation, ses actions et ses omissions, lui a refusé l'égalité devant la loi et le droit à la protection et aux avantages de la loi d'une manière égale et sans distinction.

Quoique les tribunaux aient hésité jusqu'ici à ordonner des redressements extraordinaires exigeant une action positive de la part du gouvernement, les plaignants individuels ont certainement droit à des dommages-intérêts et à des redressements de privilège. Compte tenu d'une preuve matérielle suffisante menant à conclure qu'il existe une seule façon de garantir les droits individuels, il se peut que les tribunaux soient disposés à ordonner quelques actions positives de la part du gouvernement.

L'entrepreneur a analysé l'état actuel du litige portant sur l'article 15 et en est venu à la conclusion que la meilleure façon d'aborder la question des éléments de preuve nécessaires pour démontrer qu'il y a eu distinction en vertu de cet article, c'est d'appliquer un critère à deux volets :

1. Question de savoir si la distinction alléguée est raisonnable ou juste, compte tenu des objectifs visés et de ses effets sur les personnes défavorablement touchées.

2. Question de savoir si, après avoir comparé l'objet de la législation ou vraisemblablement des actions du gouvernement et les effets qui en découlent pour les personnes défavorablement touchées et après avoir évalué le droit de la Législature à passer des lois pour le bien public, une personne équitable conclurait que les mesures législatives adoptées sont déraisonnables et injustes.

- Affaire : *Andrews c. Law Society of British Columbia et al.* (1986) 27 D.L.R. (4th) 600 (B.C.C.A.), décision rendue par le juge McLachlin.

Dans une mesure relativement grande, mais non déraisonnable, le fardeau de la preuve incombe donc au plaignant qui conteste la législation ou qui remet en cause l'action du gouvernement. Toutefois, ce critère oblige fortement le gouvernement à réagir au cas où le plaignant prouverait qu'il est défavorablement touché. Compte tenu du manque total de données, de critères et



des grandes divergences entre la législation et les pratiques administratives, il est difficile d'imaginer le type de réponse que le gouvernement pourrait y apporter.

L'entrepreneur a souligné la nécessité d'établir un dossier si l'on veut essayer d'intenter une poursuite en vertu de l'article 15.

#### *IV. Conclusion*

La position de la Ligue est claire. Le gouvernement doit prendre des mesures positives pour s'assurer que les travailleurs invalides obtiennent l'égalité des chances en matière d'emploi. Le gouvernement doit supprimer aussi bien la législation que les politiques administratives qui privent les travailleurs invalides de la protection prévue par les lois ouvrières pertinentes. Le gouvernement doit s'assurer que les organismes publics chargés d'exécuter sa législation ont les ressources nécessaires pour faire des enquêtes sur les infractions éventuelles aux garanties prévues par la loi.

La Ligue reconnaît que sa position exige une étude claire et approfondie. Elle ne veut intenter aucune poursuite juridique sans disposer des éléments de preuve nécessaires pour démontrer que sa position est la solution logique et équitable aux problèmes discutés dans le présent mémoire.

La Ligue s'inquiète de ce que le gouvernement n'ait pas établi ses propres données ou n'ait pas fait ses propres recherches sur les questions qu'elle a soulevées. La Ligue estime qu'il est urgent et nécessaire de faire d'autres études, et elle compte présenter d'autres propositions au gouvernement.

## ANNEXE C

## LA JUSTICE ÉCONOMIQUE POUR UNE SOCIÉTÉ JUSTE :

Document de travail traitant de l'action des programmes de soutien du revenu chez les personnes invalides du Manitoba.

Préparé par

Cameron Rolfe,  
Chercheur dans le domaine du soutien du revenu,  
Ligue manitobaine des handicapés physiques (LMHP)  
Winnipeg (Manitoba)

Mai 1990

## AVANT-PROPOS

Lors de leur assemblée générale annuelle de 1989, les membres de la Ligue manitobaine des handicapés physiques ont unanimement voté en faveur d'une proposition visant à accorder une haute priorité aux questions de sécurité du revenu dans le programme de la Ligue. Cette proposition reflétait une préoccupation de plus en plus partagée qu'un niveau de vie très bas, attribuable à une pauvreté de longue durée, était le lot d'un large pourcentage de personnes invalides du Manitoba.

Le Conseil provincial et le Comité de la sécurité du revenu de la LMHP, pour concrétiser la proposition des membres de la ligue, ont présenté au Secrétariat d'État du Canada et au ministère des Services à la famille du Manitoba, une demande de subvention pour pouvoir entreprendre un projet de recherche et organiser une conférence sur les questions de revenu auxquelles sont aux prises les personnes invalides du Manitoba. Les deux organismes ont reçu les fonds nécessaires à la mise en oeuvre de cette importante initiative.

Le document de travail que voici a été préparé grâce aux subventions des ministères susmentionnés. Il vise à stimuler le débat sur les nombreux aspects de la problématique du revenu chez les personnes invalides du Manitoba et à servir de point de départ pour les débats qui auront lieu à une conférence prévue pour septembre 1990.

Le présent document est l'oeuvre de M. Cameron Rolfe, ancien membre de la LMHP et ardent défenseur des causes touchant la sécurité du revenu qui concernent les personnes invalides du Manitoba. Depuis qu'il a subi un traumatisme crânien à la suite d'un accident automobile, M. Rolfe s'est consacré à la promotion des intérêts de la personne handicapée. Le présent document est



un exemple de cet engagement auquel il veut que son nom soit associé.

David Martin

Coordonnateur provincial de la LMHP

REMERCIEMENTS

Je voudrais mentionner le nom des personnes qui ont contribué à la réalisation de ce rapport et les remercier :

- \* Sandi, mon amie.
- \* Al Nordal et Lloyd Terry.
- \* Marie et Josie pour leur talent génial en dactylographie.
- \* Jim Finley pour ses connaissances insondables sur le système de sécurité du revenu.
- \* Les bergers du "TROUPEAU".
- \* David Martin, la Ligue et les nombreux auteurs des divers rapports que j'ai examinés.

La piètre qualité de vie des personnes invalides est bien illustrée. L'action politique se fait attendre.

Le système de soutien du revenu des personens invalides de l'Alberta est pressenti comme un système modèle.

Cam Rolfe

Table des matières

Introduction

Le profil de la population

Le Programme d'aide sociale du Manitoba - 1989

Les injustices du Programme d'aide sociale du Manitoba

Coûts supplémentaires supportés par les personnes invalides

Contre-incitation au travail

Liens

Cas

Les autres programmes de soutien du revenu

Régime de pensions du Canada

Indemnisation des accidents du travail

Assurances privées

L'Option de revenu d'emploi

Les publications citées

Annexes :

- A. Prestations d'aide sociale du Manitoba 1989
- B. Prestations d'aide sociale du Manitoba 1990
- C. Revenu assuré de l'Alberta pour les handicapés profonds - Brochure
- D. Message aux employeurs de l'Alberta



## I. INTRODUCTION

Les citoyens des pays socialistes de l'Est élèvent en grand nombre leurs protestations et réclament la démocratie qui signifie le gouvernement de la majorité. Les pays capitalistes de l'Ouest accueillent le changement politique et encouragent la réforme économique, mais n'ont pas établi la justice économique dans leurs propres frontières, ce principe qui porte à tenir compte des capacités propres de la personne humaine et non de sa capacité productive ou compétitive.

Les personnes invalides ne sont pas considérées comme des personnes productives ou des citoyens animés de l'esprit de compétition. Les personnes invalides font partie au moins d'un des groupes suivants : déficients mentaux, physiques ou groupes défavorisés. Les deux premiers groupes sont en général membres du dernier qui comprend également les chefs de famille monoparentale. Les enfants deviendront des adultes; mais les études et les rapports définitifs traitant du concept de cycle de pauvreté montre qu'une infime minorité arrive à sortir de ce cycle. Il est donc recommandé que les personnes invalides reçoivent un revenu minimal qui leur permettrait de mener une vie où elles auraient le sentiment de leur propre dignité et une occasion de découvrir leurs capacités intrinsèques.

Il peut être difficile de concilier découverte de capacités, impératifs de la production et esprit de compétition. Une personne invalide devrait disposer de ressources financières indispensables à la poursuite de son développement sans qu'elle ait à produire et à se battre sur le marché du travail ou encore à se livrer à des activités criminelles pour améliorer sa qualité de vie.

## 2. LE PROFIL DE LA POPULATION

Le rapport de l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada - 1983-1984 montre qu'environ 13 % (en faisant abstraction des 3 % des personnes qui vivent dans des établissements) de Canadiens âgés de 15 ans et plus déclarent avoir une incapacité. Environ 302 000 enfants (0-14 ans) peuvent être considérés comme ayant des handicaps. Selon les données de Statistiques Canada de 1979, 9,2 % de Canadiens ont signalé qu'ils avaient une incapacité. La technologie moderne en matière de santé fait découvrir un nombre plus élevé de personnes handicapées.

RECOMMANDATION : Le ministère de la Santé devra contribuer au projet du revenu minimum ce qui aura pour effet de réduire le coût des soins de santé.

Les données de 1983-1984, sur la répartition provinciale des adultes ayant une incapacité, montre que 4 % de cette population vit au Manitoba.

### Niveau d'instruction

Les adultes qui ont déclaré avoir une incapacité sont en général moins instruits que les adultes n'ayant pas d'incapacité. Au Canada en général, 44 % de ceux qui ont une incapacité possèdent huit années de scolarité ou un peu moins, comparativement à 17 % pour le reste de la population. Cet écart se vérifie pour tous les groupes d'âge. Le niveau d'éducation est un facteur positif important relié au revenu, à l'accès au marché du travail et au statut socio-économique en général.

## Revenu annuel

Le revenu de plus de la moitié (54 %) des personnes ayant une incapacité est inférieur à 10 000 \$. Beaucoup plus de femmes que d'hommes déclarent avoir une incapacité et les femmes gagnent généralement moins. De plus, 43 % des hommes ayant une incapacité, comparativement à 62 % des femmes dans la même situation gagnent moins de 10 000 \$ par année.

## Emploi

Moins de la moitié (48 % des personnes handicapées) font partie de la population active : 42 % ont un emploi et 6 % sont des chômeurs. Les 52 % restants ne font pas partie de la population active : 29 % ne peuvent travailler; 13 % ont des capacités de travail réduites; 10 % ne sont pas sur le marché du travail.

La qualité de vie que mènent les personnes ayant une incapacité suscite des stéréotypes à leur sujet : celles de personnes dévaluées, et à la merci du système. Ces personnes perdent le pouvoir de diriger leur existence. Le client handicapé doit avoir le contrôle total de sa vie; les professionnels ne sont là que pour lui apporter le soutien nécessaire. Il ne faut pas essayer de changer la personne ni de la placer dans un ghetto. Les efforts devraient porter sur le milieu de chacun. Le problème n'est pas celui d'une personne vivant avec une incapacité, mais celui du système. Des efforts devraient être déployés pour éliminer le rôle de malade et promouvoir les postes dont le rôle social est valorisé.

Le Conseil canadien du développement social indique que les personnes ayant une incapacité sont touchées par la pauvreté plus souvent que tout autre groupe de la population. Retarder la



croissance de la pauvreté n'est pas un gaspillage de l'argent des contribuables, mais plutôt un investissement.

### 3. LE PROGRAMME D'ASSISTANCE SOCIALE DU MANITOBA - 1989

Le bien-être social, désigné par certains "aide sociale", est un programme auquel on a recours en dernier lieu. Selon un récent rapport, (44 %) des bénéficiaires de l'aide sociale du Manitoba sont des ménages ayant à leur tête une personne handicapée. On ne se fait pas une idée des coûts qu'entraîne l'incapacité, mais les avantages peu élevés qu'offre l'aide sociale ne constitue pas un système de soutien efficace pour les personnes qui présentent une incapacité. Le bien-être social est le système de soutien du revenu le plus courant à la disposition des ces personnes au Manitoba.

#### Allocation de base

L'allocation de base est fournie pour la nourriture, les vêtements, et les articles ménagers et également les besoins personnels des bénéficiaires adultes. Les niveaux des allocations de base sont fixés dans les règlements sur l'aide sociale et font l'objet d'une révision périodique en fonction du coût de ces articles. Les niveaux d'allocation varient selon la taille et la composition de la famille. Les niveaux de prestation en 1989 figurent à l'annexe A.

#### Coût du logement

Le loyer des locataires est payé lorsqu'on juge qu'il est conforme au coût des loyers dans le secteur, que la grandeur de la maison répond aux besoins du ménage. Les propriétaires de maisons reçoivent une allocation qui leur permet de payer les coûts réels des taxes en vigueur, les assurances et les paiements

hypothécaires. Toutefois, la principale partie de l'hypothèque est sujet à remboursement à cause d'un droit de rétention placé sur la propriété.

#### 4. LES INJUSTICES DU PROGRAMME D'AIDE SOCIALE DU MANITOBA

Les niveaux d'allocation d'aide sociale du Manitoba sont parmi les plus faibles au pays. Il n'est pas tenu compte dans ces allocations de l'incidence réelle de l'inflation et les incitations au travail ne sont pas appliquées efficacement.

Voici au pays le revenu de l'aide sociale exprimé en pourcentage du seuil de pauvreté d'une personne ayant une incapacité qui vit seule.

Colombie-Britannique	60,9 %
Alberta	75,1
Saskatchewan	67,1
Manitoba	56,6
Ontario	75,1
Québec	56,2
Nouveau-Brunswick	50,6
Nouvelle-Écosse	69,5
Île-du-Prince-Édouard	74,5
Terre-Neuve	67,2

(Préception, vol. 13, N° 4)

L'indice des prix à la consommation de novembre 1989, montre que le taux d'inflation pour l'alimentation est de 5,8 % et de 3,1 % pour les repas pris au restaurant. Les bénéficiaires de l'aide sociale ne possèdent pas les moyens financiers pour se permettre de manger au restaurant.

Selon le même indice, le taux d'inflation pour le vêtement des hommes et des femmes est de 5,7 %. Les allocations de vêtement ne sont pas ajustées en fonction de la saison et le coût des vêtements varie entre les saisons.

Le taux d'inflation pour les fournitures de maison est de 5,7 %, toujours selon l'indice, et de 5,6 % pour les besoins personnels.

Le ministère des Services à la famille a annoncé que les chèques d'allocation du Bien-être social seront augmentés de 4,9 % en 1990 à cause du taux d'inflation. Toutefois, comme on l'a mentionné précédemment cette augmentation n'atteint pas le taux d'inflation.

Un bénéficiaire de l'aide sociale doit réclamer ses dépenses de blanchisserie dont les coûts ont été calculés en février 1983. Pour une personne vivant seule, ce coût est de 12 \$ par mois. Cette allocation n'a jamais été augmentée. À l'heure actuelle, le coût estimatif pour le même service est de 24 \$.

L'allocation pour les besoins spéciaux (150 \$) n'a jamais été augmentée depuis 1960. Les allocations pour besoins spéciaux exceptionnels ont été introduites en juin 1985. Beaucoup de bénéficiaires de l'aide sociale ne sont pas informés de l'existence de ces allocations.

L'allocation pour régime spécial n'a pas été augmentée depuis 1982.

Avoirs liquides : le Régime d'assurance publique du Canada permet à une personne présentant une incapacité de disposer de 3 000 \$ en avoirs liquides, si elle vit seule et de 5 000 \$ si elle



possède une famille. Le Programme d'aide sociale du Manitoba permet d'avoir 400 \$ en liquidité.

Le RAPC indique que le loisir est un besoin qui doit être comblé. Le Programme d'aide sociale du Manitoba n'accorde aucune allocation pour ce besoin essentiel.

À l'occasion de l'Année internationale des personnes handicapées en 1981, une activité de loisir peu coûteuse avait été organisée. Le William Watson Lodge ouvrait ses portes en Alberta. Cette résidence, un complexe de 6,5 millions de dollars réservé aux personnes ayant une incapacité et aux personnes âgées était constituée d'un petit groupe d'immeubles qui surplombent une vallée profonde dans la région Kananaskis, à 100 kilomètres au sud-ouest de Calgary.

La taxe de vente provinciale a été augmentée de 1 % en mai 1987. Le programme d'aide sociale provinciale ne tient pas compte de cette augmentation. Quelle incidence la taxe de 7 % prévue sur les produits et les services aura-t-elle sur la vie des bénéficiaires de l'aide sociale? Il est prévu que le fossé s'élargira entre les riches et les pauvres.

RECOMMANDATION : La TPS ne serait pas nécessaire si le gouvernement était beaucoup plus ferme vis-à-vis des sociétés et s'il avait réduit les allégements fiscaux accordés aux entreprises. Les cadres des sociétés prennent des repas d'affaires dans des restaurants chic à même les subventions reçues tandis que les gens ordinaires font la queue devant les banques d'alimentation. Actuellement, les hôpitaux expriment leurs craintes vis-à-vis la TPS de Wilson. (Free Press, 25 mars, 1990).

Le ministre des services à la famille, M<sup>me</sup> Charlotte Oleson, a déclaré que les allocations d'aide sociale permettaient de combler les besoins essentiels et que les contribuables étaient déjà suffisamment saignés (attitude de 1950) comme il a été rapporté dans le Free Press des 28, 29 et 30 décembre 1989 dans l'article "City's Poor rely on Food Banks". Je mets au défi le ministre et ses collaborateurs en matière de prise de décision de faire l'expérience des difficultés financières auxquelles les bénéficiaires de l'aide sociale sont aux prises. Je recommande en outre qu'ils soient dépouillés de toute liquidité, qu'ils vivent dans des maisons subventionnées, qu'ils dépendent des moyens de transport de la ville, s'alimentent et se vêtissent eux-mêmes avec le montant des allocations pour les besoins essentiels seulement. Leur attitude négative changerait.

Beaucoup de propositions sur la réforme de la sécurité du revenu font ressortir le besoin d'une simplification de l'aide sociale pour en faire un système moins complexe du point de vue administratif et plus équitable.

RECOMMANDATION : Le système de bien-être social administrativement complexe encourage les bénéficiaires à mentir et à tricher pour arriver à améliorer la qualité de leur vie. Il est impossible de combattre cette attitude déloyale si l'on n'adopte pas un revenu minimum. En d'autres mots, si on est traité avec respect et honneur, on sera porté à agir de la même façon.

Les allocations sociales permettent aux bénéficiaires de combler leurs besoins essentiels. Les montants versés sont de beaucoup inférieurs au seuil de pauvreté, ce qui entraîne le bénéficiaire dans un cercle de pauvreté d'où très peu échappent. Les pauvres gens pris dans le cycle se sentent souvent seuls, fatigués,

épuisés et malheureux. Bref, une qualité de vie pauvre et malsaine.

- Solitude : La solitude est une épidémie silencieuse qui est un avant-goût de la mort.
- Épuisement : Causé par la vie dans une société productive et compétitive alors que l'on n'est pas considéré comme productif et par conséquent incapable d'être compétitif.
- Faiblesses : Carence alimentaire et hygiène mentale déficiente.
- Malheureux : Les problèmes psychologiques créés par d'autres questions associées au cycle de la pauvreté. Les attitudes et les comportements négatifs (timidité, tranquillité, isolement, agressivité, violence, mécontentement et(ou) le suicide) sont attribuables à la dépression économique.

La communication entre les personnes favorise l'élargissement des connaissances et des attitudes plus ouvertes. Il est nécessaire de disposer de fonds supplémentaires en vue de permettre et d'entretenir ces communications. Envisageons le fait que les fonds supplémentaires permettent de créer plus de consommateurs dans l'économie du Manitoba, et grâce à la capacité financière qui permet aux gens de communiquer, ils acquerront bien vite un sentiment d'appartenance.

Le cycle de pauvreté engendre le crime. Les crimes peuvent ne pas être commis pour des raisons de cupidité, mais peut-être pour



des questions de survie et peut-être pour des questions d'amélioration de la qualité de vie.

RECOMMANDATION : Le ministère de la Justice pourrait financer le projet du revenu minimum et imputer le coût au budget de la prévention du crime.

Les drogues et l'alcool offrent un échappatoire à ceux qui sont déprimés pour des raisons économiques. Un sentiment de bien-être passager, mais toujours un retour à la réalité : la dépression économique. L'argent qui procure cette évasion est souvent prélevé du budget réservé à la nourriture.

On retrouve encore la question de santé et le cycle ne fait que continuer.

RECOMMANDATION : Membre invalide du cycle de la pauvreté pendant de nombreuses années, j'ai pris conscience du besoin d'un programme de prévention de l'abus des narcotiques, qui doit être administré par la Ligue manitobaine.

Les administrateurs financiers, dans l'exercice de leurs fonctions, sont astreints à des règles, des règlements et des lignes directrices complexes et doivent respecter aussi les politiques d'allocations sociales qui sont en vigueur. Les prestations prévues au programme d'allocations sociales du Manitoba sont parmi les plus faibles au pays et les administrateurs financiers n'ont pas le pouvoir d'administrer la justice économique. Certains administrateurs sont convaincus que les prestations sont suffisantes et qu'elles constituent un gaspillage de l'argent des contribuables. L'attitude des années '50 prévaut encore.

Il a été dit que les administrateurs financiers sont des gardiens dans une prison financière. Les personnes présentant une incapacité ne suivent pas le courant principal de la vie et en sont les prisonniers.

RECOMMANDATION : Le Manitoba doit changer ses orientations économiques, sociales et politiques. Les partisans de la justice économique découvriront que la justice sociale et les comportements politiques demeurent des obstacles. On doit parvenir à une justice politique.

#### Coûts supplémentaires supportés par les personnes invalides

Transport : Plusieurs personnes ayant une incapacité n'ont pas accès au transport public et le service Handi-Transit n'est pas efficace. Il peut l'être si la personne ayant une incapacité doit se rendre à un rendez-vous à une heure fixe et que le répartiteur a été averti deux jours à l'avance. Si Handi-Transit peut s'arranger pour un voyage aller-retour, il fixe par contre l'heure de ces voyages. Les sociétés de transport privées exploitant des fourgonnettes qui peuvent accueillir des fauteuils roulants exigent un tarif de 9 \$ pour aller chercher une personne et 1 \$ par kilomètre. Les bénéficiaires de l'aide sociale ne peuvent payer les tarifs susmentionnés. Le ministère des Services à la famille fournira son aide si un bénéficiaire est autorisé à effectuer le voyage en question.

Vêtement : La plupart des vêtements n'ont pas été conçus pour les personnes ayant une incapacité et par conséquent s'abîment et se déchirent aux points où s'exercent des pressions. Aucune allocation n'est prévue pour cette question sociale. Il existe des fonds supplémentaires qui peuvent être alloués, mais la personne qui présente une demande à cet effet doit prendre rendez-vous avec un médecin pour obtenir une lettre décrivant

cette préoccupation d'ordre sociale. Les docteurs sont bien payés pour le service inutile. Le ministère de la Santé pourrait lui-même épargner beaucoup d'argent, qui sont nécessaires aux soins de santé, s'il pouvait renseigner les auteurs de politiques sociales sur les dépenses qu'entraînent les incapacités.

Les bénéficiaires de l'aide sociale devraient être admissibles à recevoir une aide supplémentaire à cause de leur incapacité que l'on associe à des coûts de vie plus élevés. Les coûts supplémentaires qu'entraînent les incapacités ne sont pas considérés comme essentiels ni ne sont pas pris en compte dans le calcul du prix du panier de provision élaboré par les auteurs de politiques sociales.

Le gouvernement fédéral conservateur a augmenté le Régime de pensions du Canada (prestations d'invalidité) jusqu'à 550 \$, le 1<sup>er</sup> janvier 1987) Le gouvernement néodémocrate du Manitoba a immédiatement déduit cette augmentation du montant de ceux qui reçoivent une aide du Bien-être social. Le gouvernement conservateur de l'Alberta reconnaît les coûts supplémentaires que supportent les handicapés par son Programme de revenu assuré pour les handicaps profonds. (Annexe C). Les bénéficiaires de l'aide sociale de l'Alberta qui sont handicapés, reçoivent 175 \$ de plus en avantages sociaux supplémentaires.

Certains gouvernements conservateurs reconnaissent les coûts additionnels que doivent supporter les personnes ayant une incapacité tandis que d'autres n'en tiennent pas compte.

#### Contre-incitation au travail

Il est permis aux bénéficiaires de l'aide sociale du Manitoba de gagner seulement 50 \$ par mois. L'allocation mentionnée est la plus faible comparée à d'autres programmes d'assistance sociale



au pays. Les gains dépassant 50 \$ sont déduits des allocations mensuelles du bénéficiaire visé. Si ce dernier obtient un emploi à temps plein ou à temps partiel, les avantages pour les soins de santé ne lui sont plus versés. Ceux qui dépendent des avantages accordés pour soins de santé, perdent le goût de se chercher un emploi; par conséquent, ils demeurent dépendants de l'aide sociale.

RECOMMANDATION : Les coupures dans les dépenses du gouvernement font du tort à ceux qui sont déjà financièrement pénalisés, les personnes présentant une incapacité. Les coupures dans les dépenses sont nécessaires pour réduire le déficit qui est un concept politique. L'élimination des concepts politiques favorisera l'égalité de toute l'humanité.

## Liens

Deux personnes qui se partagent une habitation sont considérées comme entretenant un rapport selon le droit coutumier. Une union économique est en vigueur. Revenu Canada ne reconnaît pas cette union économique et considère les personnes comme des gens seuls, aux fins de l'imposition fiscale. Les gouvernements, les uns après les autres, luttent pour épargner un peu de dollars. Une telle pratique est-elle légale?

## Cas

Cas n° 1 : M<sup>me</sup> A souffre de Spina Bifida depuis sa naissance en 1927. Douze ans plus tard, Hitler l'aurait aspergée d'un gaz mortel. Il visait à créer un être supérieur parfait. La société n'a pas compris la question des invalides. M<sup>me</sup> A continue à mener une vie déprimée sur le plan économique.

À l'heure actuelle, âgée de 63 ans, M<sup>me</sup> A décide de se marier. Son fiancé, âgé de 61 ans, présente une déficience visuelle. Il reçoit une pension de personne veuve qui cessera de lui être versé quand il se remariera. Il reçoit également les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Selon le programme d'aide sociale du Manitoba, les prestations d'invalidité seraient suffisantes au couple. M<sup>me</sup> A n'aura plus droit aux prestations d'aide sociale, à la carte de soins de santé et perdra par conséquent son indépendance. M<sup>me</sup> A n'a pas eu de vacances pendant 25 ans.

Cas n° 2 : M. B est né en 1946, et en 1947 a été victime d'un accident de ferme qui le fait dépendre d'un fauteuil roulant. Il n'a pas reçu une bonne formation scolaire; par conséquent, il est économiquement déprimé depuis la plus grande partie de sa vie d'adulte. À présent, âgé de 44 ans et conscient des injustices, M. B., seul dans son appartement, se demande qui est responsable de sa malchance? Ce n'est pas lui-même. Aucune vacance, aucune distraction et vivant seul avec un revenu qui ne comble que ses besoins essentiels.

Cas n° 3 : M. C est né en 1951 et a eu la polio en 1952. Maintenant il est âgé de 39 ans et ne se déplace qu'à l'aide d'une paire de béquilles. Il s'est marié en 1974 et est le père de deux garçons. M. C a travaillé comme concierge de nuit pendant 15 ans jusqu'à ce que des problèmes de santé, le syndrome postérieur à la polio, l'a forcé à joindre les rangs des nombreux chômeurs invalides du Manitoba en 1983. Il a divorcé de sa femme en 1985 et cette dernière a eu la garde de ses enfants. Les circonstances ont permis que M. C obtienne la garde de son fils aîné de 15 ans en 1989.

M. C a vécu des prestations du bien-être provincial de 1983 à 1987 et finalement a convaincu les responsables chargés de la

gestion du Régime de pensions du Canada que le syndrome postérieur à la polio était une réalité. La raison qui explique ce retard découle du fait qu'un fonctionnaire chargé de l'administration du RPC avait mal compris le syndrome.

M. C a été obligé de se chercher un emploi, qu'il a occupé pendant huit mois en 1989, jusqu'à ce que l'évolution de sa maladie, le force à y renoncer. De nouveau, M. C doit convaincre les responsables de l'administration du RPC qu'il est invalide.

M. C a connu le cycle de pauvreté pendant de nombreuses années. En tant que "membre de ce cycle" il est nécessaire d'obtenir du crédit. Il déclare : une fois que vous avez obtenu votre première carte de crédit et toute la publicité qui encourage à faire du crédit, il est facile d'obtenir d'autres cartes.

À l'heure actuelle, M. C connaît un déficit personnel dont il ne peut venir à bout. La dépression économique est constante dans sa vie. Et par dessus le marché, il a un fils de 15 ans à sa charge.

## 5. LES AUTRES PROGRAMMES DE SOUTIEN DU REVENU

### Régime de pensions du Canada

Un revenu pour invalidité légère est accordé en vertu du Régime de pensions du Canada et ce montant peut être combiné avec d'autres prestations d'accidents de travail et l'assurance privée en cas d'invalidité de longue durée. Un large segment de personnes invalides se retrouve dans le groupe bénéficiaire d'aide sociale, tandis que d'autres reçoivent des avantages qui ne font que s'accumuler les uns par dessus les autres.



Les changements aux prestations d'invalidité prévus dans le Régime de pensions du Canada visent à faire de ce régime un programme de réhabilitation plutôt qu'un simple programme de soutien du revenu. Les changements suivants ont été apportés :

1. À partir de novembre 1988, beaucoup de bénéficiaires de prestations d'invalidité en vertu du RPC, qui trouvent un emploi, pourront continuer à recevoir les prestations pendant qu'ils sont employés et leurs salaires, indépendamment du montant, pendant une période de trois mois au maximum. Cela indique que la décision continue d'être prise cas par cas, par conséquent je voudrais recommander qu'une lettre du travailleur en réhabilitation accompagne le formulaire "Avis d'emploi" que le client doit remplir.

Dans des circonstances exceptionnelles, la période maximale de trois mois peut être prolongée, si l'on fournit une documentation exhaustive.

2. Les personnes qui retournent travailler et dont les prestations cessent de leur être versées peuvent présenter une nouvelle demande de prestation dans l'intervalle d'un an qui a suivi la cessation de leurs prestations. Certes, même si elles doivent attendre un certain temps avant de les recevoir, dans la plupart des cas cette période ne sera pas aussi longue que la période précédente où il a fallu traiter leur demande.

3. Les personnes qui reçoivent des prestations du RPC peuvent être admises en vertu du programme de réhabilitation professionnelle à participer à des programmes de conversion ou de recyclage à court terme.

Programme d'indemnisation des accidents du travail

Un travailleur accidenté reçoit 75 % de son salaire avant l'accident.

### Assurance privée

L'assurance verse 2/3 (66,6%) des salaires avant l'invalidité; sauf si une police d'assurance en indique le contraire.

## 6. L'OPTION DE REVENU D'EMPLOI

Les Canadiens présentant des incapacités sont une minorité nombreuse et pauvre. Les programmes d'encouragement au travail pour ces personnes n'ont pas été mis en oeuvre avec succès. De nombreux pays ont conçu et établi des systèmes destinés à combattre le taux de chômage élevé inacceptable chez les personnes ayant une incapacité qui ont connu un succès remarquable. Les personnes invalides représentent moins de 2 % des fonctionnaires fédéraux et de la province du Manitoba. Par leur attitude, nos gouvernements laissent penser que les occasions d'emploi sont volontaires et relèvent de la volonté unique des employeurs. Le gouvernement de l'Alberta a envoyé par la poste un message (Annexe D) et une brochure aux gens d'affaires de l'Alberta pour les encourager à mettre L'ACCENT SUR LES TALENTS des personnes invalides.

Quatre-vingts pour cent des personnes invalides sont en général sans emploi ou sont sous-employées. Le programme de réadaptation professionnelle des invalides (VRDP) a été renégocié en 1984-1985. Ce programme, financé par le gouvernement, offre les services de formation et d'enseignement aux personnes invalides, mais c'est un travailleur social qui juge habituellement de la capacité de ces personnes. Si le programme est administré de façon différente et s'il offre à une personne invalide l'occasion

de continuer à développer ses propres capacités, il connaîtra un taux de succès plus élevé. Le VRDP n'est qu'une autre pièce de cet ensemble disparate et inefficace des programmes sociaux. La bureaucratie étouffe la démocratie.

L'Allemagne de l'Ouest et le Japon ont adopté des législations en matière de quota de recrutement en vertu desquelles tous les employeurs qui ont à leur service plus de 20 personnes doivent compter parmi leur effectif 3 % de personnes invalides.

L'intégration réelle des personnes invalides se fera par leur accès à une éducation de qualité. Les adultes qui présentent une incapacité sont en général moins instruits que les autres adultes. Le niveau d'instruction est un important facteur relié au revenu, à l'accès au travail et au statut socio-économique en général.

Les enfants présentant des incapacités et les autres enfants devraient entretenir des rapports importants qui favoriseraient une compréhension mutuelle quand ils seront rendus à l'âge adulte.



7. LES PUBLICATIONS CITÉES

Muszynski Leon, Improving on Welfare, Policy Options Politiques, 1988

Secrétariat d'État, Profil des personnes vivant avec une incapacité au Canada, 1986

Statistiques Canada, Secrétariat d'État, Rapport de l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada, 1983-1984

Speaker of the House of Commons, 3 300 000 Canadians, 1988

Torjman Sherri, Income Insecurity, Canadian Ass. for Community Living, 1988

Vanier Jean, Community and Growth, Griffin House, 1979

ANNEXE APRESTATIONS DU PROGRAMME D'ALLOCATION SOCIALE DU MANITOBA - 1989

Prestation mensuelle					
Nombre d'enfants	12-17 ans	7-11 ans	0-6 ans	Une personne adulte	Deux personnes adultes
0	0	0	0	\$221.70	\$388.50
1	1	0	0	372.70	547.50
	0	1	0	338.10	512.90
	0	0	1	310.10	484.90
2	2	0	0	531.70	696.10
	0	2	0	462.50	626.90
	0	0	2	406.50	570.90
	1	1	0	497.10	661.50
	0	1	1	434.50	598.90
	1	0	1	469.10	633.50
3	3	0	0	680.30	860.60
	2	3	0	576.50	756.80
	0	0	3	492.50	672.80
	2	1	0	645.70	826.00
	2	0	1	617.70	798.00
	0	2	1	548.50	728.80
	1	2	0	611.10	791.40
	1	0	2	555.10	735.40
	0	1	2	520.50	700.80
	1	1	1	583.10	763.40

Pour chaque enfant en plus, ajouter 164,50 \$ s'il est âgé entre 12 et 17 ans, 129,90 \$ s'il est âgé entre 7 et 11 ans, et 101,90\$ s'il est âgé entre 0 et 6 ans.

(CES PRESTATIONS SONT EN VIGUEUR DEPUIS LE 1<sup>ER</sup> JUIN 1989)

## ANNEXE B

PRESTATIONS DU PROGRAMME D'ALLOCATION SOCIALE DU MANITOBA - 1990

Nombre d'enfants	Prestation mensuelle			Une personne adulte	Deux personnes adultes
	12-17 ans	7-11 ans	0-6 ans		
0	0	0	0	\$232.60	\$407.60
1	1	0	0	391.00	574.30
	0	1	0	354.70	538.00
	0	0	1	325.30	508.60
2	2	0	0	557.70	730.40
	0	2	0	485.10	657.80
	0	0	2	426.30	599.00
	1	1	0	521.40	694.10
	0	1	1	455.70	628.40
	1	0	1	492.00	664.70
3	3	0	0	713.80	903.00
	0	3	0	604.90	794.10
	0	0	3	516.70	705.90
	2	1	0	677.50	866.70
	2	0	1	648.10	837.30
	0	2	1	575.50	764.70
	1	2	0	641.20	830.40
	1	0	2	582.40	771.60
	0	1	2	546.10	735.30
	1	1	1	611.80	801.00

Pour chaque enfant en plus, ajouter 172,60 \$ s'il est âgé entre 12 et 17 ans, 136,30 \$ s'il est âgé entre 7 et 11 ans, et 106,90 \$ s'il est âgé entre 0 et 6 ans

(CES PRESTATIONS SONT EN VIGUEUR DEPUIS LE 1<sup>ER</sup> JANVIER 1990)



ANNEXE C**REVENU ASSURÉ POUR LES HANDICAPÉS PROFONDS**

Le Programme de revenu assuré pour les handicapés profonds (AISH) vise à améliorer les conditions de vie des handicapés profonds de l'Alberta. Le programme garantit un niveau de revenu d'un montant qui équivaut actuellement aux prestations des citoyens âgés de l'Alberta.

**ADMISSIBILITÉ**

Les conditions suivantes doivent être remplies pour avoir droit aux prestations du programme AISH :

- . Les candidats doivent présenter un handicap profond ou un handicap intellectuel qui limite considérablement leurs capacités à gagner leur moyen d'existence. Le handicap doit être une condition permanente pour laquelle il n'existe aucune thérapie en Alberta. Le candidat doit prouver qu'il a atteint le niveau maximum de ses capacités de travail et qu'il a totalement utilisé les ressources de réhabilitation pertinentes offertes en Alberta.
- . Les candidats doivent être âgés de 18 ans ou plus et ne pas être admissibles à recevoir la pension de sécurité de la vieillesse.
- . Les candidats doivent résider en Alberta et être autorisés en vertu de la loi à demeurer au Canada.
- . Les personnes qui résident dans un établissement où l'ensemble de leurs besoins sont pris en charge, tel que

l'Alberta Hospital ou Michener Centre, n'ont pas droit aux prestations AISH.

Pour déterminer l'admissibilité, il est tenu compte du revenu du candidat et de celui de son conjoint, ainsi que du niveau des prestations auxquelles a droit la personne en tant que handicapé profond. Certains types de revenus sont exemptés et les avoirs liquides soit du candidat soit de son conjoint ne sont pas des critères qui influent sur l'admissibilité ou les niveaux de prestation.

## PRESTATIONS

Les personnes admissibles reçoivent l'assurance-maladie ainsi que leur conjoint et leurs personnes à charge âgées de moins de 18 ans qui vivent sous leur toit. Ces personnes peuvent recevoir les prestations suivantes : assurance des soins de santé de l'Alberta, médicaments prescrits, services dentaires, service ambulatoire, lunettes.

Les personnes qui se trouvent dans des établissements de soins, tels que les foyers et les hôpitaux auxiliaires, peuvent recevoir une prestation mensuelle modifiée d'invalidité. Des détails supplémentaires peuvent être obtenus en s'adressant au bureau de district le plus proche des services sociaux et de santé communautaire de l'Alberta.

Si les prestations que reçoivent les personnes handicapées ne satisfont pas à l'ensemble de leurs besoins financiers, elles peuvent demander une allocation sociale et recevoir éventuellement des prestations supplémentaires.

## CONFIDENTIALITÉ

S'adresser au bureau de district des services sociaux le plus proche. Les adresses et numéros de téléphone figurent dans les annuaires téléphoniques locaux à la section du gouvernement de l'Alberta. Cette information peut être également obtenue en appelant le(la) téléphoniste et en demandant la ligne "libre-appel" : ZENITH 2233.

Un travailleur social doit remplir un formulaire de demande et un rapport social. Un rapport médical est requis et doit être rempli par un médecin qui est libre de choisir le candidat. Les Services sociaux et de santé communautaire de l'Alberta paieront les coûts du rapport médical.

## APPELS

Tous les renseignements au sujet d'une demande et des personnes à charge demeureront confidentiels tel qu'il est indiqué dans la Loi sur le revenu assuré des handicapés profonds.

## PRÉSENTATION DE LA DEMANDE

Une Commission de révision médico-sociale comprenant au moins un médecin examinera les documents et les renseignements fournis. Si le candidat n'est pas satisfait de la décision concernant son admissibilité, le niveau de prestation ou de toute autre disposition prise en vertu de la Loi sur le revenu assuré des handicapés profonds, il peut interjeter appel. Les renseignements concernant la procédure d'appel peuvent être obtenus auprès de tout bureau de district.

Les renseignements fournis dans cette brochure ne sont qu'une brève description du revenu assuré en vertu du programme pour les handicapés profonds. Pour obtenir de plus amples renseignements concernant les prestations et les services offerts, veuillez communiquer avec le bureau de district le plus proche.



ANNEXE D**MESSAGE AUX ENTREPRISES DE L'ALBERTA**

Il existe un secteur de notre marché du travail auquel nous devons tous prêter plus attention. Il s'agit des personnes handicapées de l'Alberta. Parfois, au cours du processus de recrutement, nous ne tenons pas compte de leurs compétences et de leurs capacités parce que certains employeurs sont mal à l'aise vis-à-vis des handicaps.

Le gouvernement de l'Alberta est en accord avec le Conseil du Premier ministre sur le statut des personnes invalides et avec plusieurs organismes communautaires, à savoir qu'un nombre plus élevé de ces Albertains pourrait obtenir un emploi rémunéré si on leur offrait une chance équitable. Comme toute autre personne, elles veulent avoir l'occasion de faire preuve de leurs capacités et de contribuer à notre économie.

Si on veut découvrir ces personnes talentueuses, il se peut que nous ayons à apporter quelques modifications à notre stratégie de recrutement, par exemple : faire de la publicité dans les publications traitant d'invalidité ou nous adresser à l'une des nombreuses agences spécialisées dans le service d'emploi des personnes handicapées.

Le personnel dans ces agences possède les compétences nécessaires pour vous aider à trouver les bons candidats pouvant combler vos postes.

Alberta Career Development and Employment vous encourage à accorder une PLACE IMPORTANTE À LA CAPACITÉ de tous les candidats la prochaine fois que vous devez combler un poste dans votre organisme.

En affaires, il est toujours avantageux de reconnaître la compétence. Pour de plus amples renseignements d'adresser à :

Alberta Career Development and Employment

Access Initiatives Branch

10<sup>e</sup> Étage, CityCentre

10155 - 102<sup>e</sup> Rue

Edmonton (Alberta)

T5J 4L5

Tel.: (403) 427-8765

## APPENDICE «HUDI-24»

B.C. Coalition of the Disabled

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES MOYENS DE TRANSPORT

RECOMMANDATIONS PRÉSENTÉES LORS D'AUDIENCES

(par moyen de transport)

Avril 1989

B.C. Coalition of the Disabled  
211-456 Broadway ouest  
Vancouver (C.-B.) V5Y 1R3  
875-0188



## B.C. Coalition of the Disabled

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES MOYENS DE TRANSPORT  
RECOMMANDATIONS  
Avril 1989

Le présent document est une liste condensée de recommandations présentées lors d'audiences et d'une conférence du Groupe de travail sur les moyens de transport. À l'exception des recommandations "diverses", elles sont plus ou moins présentées par ordre de priorité selon le nombre de mentions faites aux audiences et elles sont **regroupées par moyen de transport** (les numéros entre parenthèses renvoient à la liste globale des recommandations organisée par lieu d'audience).

## AVION

- 82) Il faudrait établir une liaison plus étroite avec l'industrie aérienne, peut-être en faisant participer un expert-conseil aux séances de formation du personnel des compagnies aériennes. Les transporteurs aériens devraient avoir des comités consultatifs composés de personnes handicapées. Il faut que le personnel des compagnies aériennes reçoive une formation cohérente en ce qui concerne le service à fournir aux passagers handicapés.
- 11) Transports Canada devrait équiper les aéroports de rampes et d'élévateurs à fourche pour l'embarquement des passagers en fauteuil roulant. Il devrait également prévoir des rampes pour les hydravions dans les régions isolées.
- 52) Les avions devraient devenir totalement accessibles aux personnes handicapées.
- 26) La vérification des handicaps devrait se faire de façon uniforme pour toutes les compagnies aériennes et elle ne devrait être effectuée qu'une seule fois pour les personnes souffrant d'un handicap permanent. Cela faciliterait grandement les réservations pour les personnes handicapées et les personnes qui les accompagnent.
- 27) Les réductions de prix pour les accompagnateurs devraient s'appliquer partout, même pour les vols outre-mer.
- 12) Il faut encourager les compagnies aériennes à ne pas demander aux personnes handicapées plus que le tarif d'excursion pour les voyages qu'elles entreprennent pour aller à des rendez-vous médicaux lorsque ces personnes ne
- 184) Les contrats passés avec les transporteurs d'aéroport devraient stipuler que les véhicules utilisés pour ramasser les passagers à l'aéroport et les conduire à l'aéroport doivent être accessibles aux personnes handicapées.

connaissent que peu de temps à l'avance les heures de vol.

## AUTOBUS

- 54) . Il faudrait encourager l'établissement d'un système de transport intégré avec une composante parallèle comme celui de Seattle.
- . La BC Coalition of the Disabled (BCCD) devrait faire pression sur la compagnie BC Transit pour qu'elle n'achète plus d'autobus qui ne sont pas équipés d'élévateurs. Les questions portant sur les horaires, les zones d'autobus accessibles, les itinéraires appropriés, la communication entre les conducteurs et les usagers, les barrières de comportement et une formation adéquate pour les conducteurs ne peuvent être traitées avec succès que si l'administration, les usagers et l'ICTU travaillent ensemble.
- . La formation des conducteurs est très importante, surtout lorsque l'on considère toutes les sortes de handicaps en face desquels ils peuvent se trouver.
- . Les conducteurs d'autobus urbains aimeraient que la BCCD reste plus en contact avec eux afin d'apprendre directement quels sont les besoins des passagers handicapés.
- . Les conducteurs doivent être conscients du temps supplémentaire dont peuvent avoir besoin les personnes à mobilité réduite pour s'asseoir.
- . Les horaires et les conducteurs devraient permettre aux personnes de s'asseoir avant que le l'autobus ne démarre.
- . Des sièges de courtoisie faisant face à l'avant devraient être mis à la disposition des personnes souffrant d'un traumatisme de la colonne vertébrale.
- . Dans les autobus publics, il faudrait annoncer les rues dont on s'approche à l'intention des passagers malvoyants.
- . Nous devrions encourager la création d'un programme de récompenses pour les conducteurs d'autobus courtois.
- 58) La compagnie Pacific Coach Lines et les autres compagnies d'autobus d'excursions devraient avoir un autobus équipé d'un élévateur qui pourrait être utilisé pour des voyages interurbains avec des personnes handicapées. Cet autobus pourrait également être mis à la disposition de groupes qui organisent un voyage par autobus nolisé.
- 89) Il convient d'accorder une attention spéciale à l'emplacement des arrêts d'autobus en s'assurant qu'ils se trouvent à proximité des centres communautaires, des centres médicaux et des salles de spectacles. La planification de nouveaux itinéraires et les changements apportés aux anciens itinéraires ne devraient se faire qu'après consultation des usagers et des usagers potentiels des quartiers concernés.

- 53) Une grande majorité des handicapés mentaux pourrait apprendre à utiliser les autobus urbains si des ressources étaient consacrées à cette fin. Si un nombre adéquat de laissez-passer pour autobus était mis à la disposition de personnes qui s'occuperaient d'handicapés mentaux, l'entraînement de ces derniers serait chose plus facile. L'argent dépensé pour l'apprentissage des déplacements en autobus pourrait réduire les coûts du transport sur commande, ce qui pourrait paraître attrayant au gouvernement.
- 28) . Il y a lieu de superviser les enfants handicapés dans les autobus scolaires parce qu'ils s'exposent eux-mêmes à certains dangers et dérangent le conducteur.  
. Il existe actuellement des systèmes de "copains d'autobus" bénévoles, mais ils fonctionnent au petit bonheur. Ces systèmes devraient être coordonnés.
- 92) Les autobus devraient être identifiés sur le côté, près de la porte avant, à hauteur des yeux.
- 162) Il faut un meilleur éclairage et un meilleur service de déblaiement de la neige aux arrêts d'autobus.
- 38) La BCCD devrait signaler aux gens le fait que certains types d'autobus scolaires ont des réservoirs à carburant non protégés, ce qui représente un sérieux risque d'explosion en cas d'accident.
- 128) La question des laissez-passer remis à certaines personnes doit être éclaircie ainsi que celle de leur utilisation en dehors de la région du domicile.

#### TRANSPORT SUR COMMANDE

- 98) Il convient d'augmenter le nombre de véhicules handyDART.
- 45) . Le gouvernement provincial doit former un comité pour étudier l'utilisation des fonds destinés au transport des personnes handicapées afin que les systèmes puissent être mieux coordonnés et l'argent disponible mieux utilisé.  
. À court terme, il faudrait une action concertée parmi les groupes qui offrent des services de transport spécial afin qu'ils en partagent la prestation. Il faut une coordination dans l'établissement des horaires, l'envoi des véhicules et l'entretien des véhicules.  
. Un gros problème est l'absence d'un organisme général qui serait chargé de la coordination des divers services de transport pour personnes handicapées.  
. Un groupe de travail mixte formé de représentants du gouvernement et de représentants des consommateurs devrait entreprendre un examen détaillé des moyens de transport et



étudier toutes les possibilités de transport qui existent. On pourrait ainsi arriver à une plus grande coordination entre les systèmes de transport et utiliser les ressources disponibles de la façon la plus créative et la plus efficace possible.

- 97) Il faut éduquer les gens et insister pour obtenir un meilleur financement pour le transport sur commande en tenant compte des activités de loisir afin que celles-ci ne doivent plus obligatoirement passer après les déplacements pour se rendre au travail ou chez le médecin, comme c'est le cas actuellement.
- 44) Avec l'augmentation du nombre d'heures, il faudra augmenter le nombre d'heures de départ. Une étude sur les effets des extensions de service requises devrait être entreprise.
- 42) Les personnes de plus de 65 ans ne devraient pas être tenues de prouver leur admissibilité au transport sur commande.
- 61) Les tarifs d'autobus pour les personnes handicapées devraient être comparatifs aux autres tarifs, indépendamment des questions de zonage.
- 2) Si le conseil scolaire pouvait trouver des capitaux et des fonds de fonctionnement pour un autobus muni d'un élévateur, il pourrait élargir sa responsabilité en matière de transport et conduire à l'école, en plus des enfants non handicapés, les enfants handicapés et alléger ainsi la forte demande exercée sur l'autobus exploité par les services communautaires.
- 99) Les véhicules handyDART devraient être mieux commercialisés auprès des handicapés mentaux qui ont besoin de transport sur commande et si une politique les empêche de les utiliser, cela devrait changer.
- 139) Le service "porte à porte" devrait être fourni régulièrement par les conducteurs des véhicules handyDART, surtout lorsque les gens ont de la difficulté à se rendre en fauteuil roulant de leur porte au véhicule.
- 3) Les assurances exigent que, dans l'autobus des services communautaires, tout enfant de moins de cinq ans soit accompagné d'un adulte. Il faudrait installer des sièges sécuritaires pour ne plus devoir compter sur le temps des parents ou des bénévoles. Sinon, on pourrait étudier la possibilité d'établir un système d'accompagnateurs bénévoles dans les véhicules du transport sur commande.

- 164) . Il faut un financement direct pour le transport en autobus des enfants qui ont des besoins spéciaux, pour tous les centres de développement de l'enfant de Colombie-Britannique.  
 . Il faut permettre aux enfants qui n'ont pas été diagnostiqués comme ayant des besoins spéciaux d'utiliser les véhicules handyDART ou bien fournir des subventions pour les taxis et des sièges de voiture.
- 182) Nous devrions faire pression pour obtenir des laissez-passer d'autobus à tarif réduit pour les usagers des véhicules handyDART, semblables aux laissez-passer des autobus ordinaires.
- 18) Il faut trouver des fonds pour modifier des camionnettes appartenant à des groupes communautaires. L'utilisation de ces camionnettes avec un service de taxi permettrait d'avoir un service de transport 24 heures sur 24.

#### CONDUCTEURS/STATIONNEMENT

- 105) Le gouvernement provincial doit apporter un changement à la Loi sur les véhicules à moteur qui permettra au bureau des véhicules automobiles de réglementer les endroits de stationnement pour personnes handicapées et de faire respecter le règlement.
- 46) Une contravention sera peut-être le meilleur moyen de décourager les abus de stationnement. Il faudrait communiquer avec la ville pour s'assurer qu'elle fait respecter les règlements relatifs au stationnement.
- 65) Les critères de rabais de taxe sur l'essence exigent que la personne qui demande un rabais détienne un permis de conduire de Colombie-Britannique. Cela élimine les gens qui se font conduire par quelqu'un d'autre, même si le véhicule est équipé d'un élévateur. Ce règlement doit être révisé.
- 19) Les plaques-étiquettes de stationnement devraient devenir plus universelles et être transférables d'une ville à une autre et d'une province à une autre.
- 8) Nous avons besoin d'un traitement plus efficace et plus informé des formulaires de demande des conducteurs ayant des besoins spéciaux à la division des permis de conduire de Victoria.
- 20) On a proposé de demander au conseil scolaire local de désigner un nombre adéquat d'espaces de stationnement. Les emplacements de stationnement réservés aux personnes handicapées doivent être contrôlés régulièrement pour qu'il

n'y ait aucun abus.

- 21) Il faut collaborer avec les commerçants des centres commerciaux afin de les intéresser à contrôler les espaces de stationnement réservés aux personnes handicapées et à s'assurer que l'on déblaie la neige pour que l'accessibilité soit maintenue en tout temps.
- 66) Le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral devraient établir un fonds qui permettrait de fournir des prêts ou des subventions non remboursables (selon le niveau de revenu des personnes concernées) aux personnes handicapées pour l'aménagement de leur véhicule personnel.
- 100) Le ministère des Services sociaux et du Logement doit reconnaître que le transport est un besoin vital et s'engager à fournir une allocation de transport adéquate aux personnes handicapées qui conduisent leur propre véhicule.
- 101) . Les places de stationnement pour personnes handicapées à l'aéroport devraient pouvoir être réservées à l'avance, temporairement ou quotidiennement, pour une période maximale de trois jours.  
 . L'aéroport de Vancouver pourrait améliorer ses installations en faisant aménager des espaces de stationnement pour personnes handicapées à l'endroit qui est actuellement occupé par des voitures de location étant donné que cet endroit serait plus pratique pour les personnes handicapées.
- 143) Il faudrait prendre des dispositions pour que les conducteurs handicapés puissent renouveler leur permis de conduire à Prince Rupert (plutôt que de devoir se rendre à Terrace parce que l'accès du palais de justice de Prince Rupert est excessivement difficile).

## TRAVERSIERS

- 68) Étant donné que de nombreuses personnes handicapées n'ont pas la possibilité de voyager en traversier en tant que "piétons" et que les petits traversiers n'ont pas de salon qui leur sont accessibles, il faudrait leur accorder une réduction importante sur le tarif du véhicule.
- 67) Les horaires des traversiers accessibles aux personnes handicapées devraient être mis à leur disposition.
- 152) S'il ne doit pas y avoir de traversier à Robson, il est recommandé de fournir un moyen de transport jusqu'à Castlegar qui serait conçu pour les personnes en fauteuil roulant, les enfants à bicyclette, les personnes âgées



s'aidant d'une cane ou d'un déambulateur, les mères et leurs jeunes enfants.

- 130) Il faudrait remplacer les tourniquets à la station des autobus de mer par des tourniquets qui seraient plus faciles à franchir.

## TAXIS

- 109) . Chaque grande municipalité de la région de Vancouver devrait avoir des taxis accessibles aux personnes en fauteuil roulant. À long terme, il faudrait prévoir d'accorder dans toute la province des permis de taxi pour les taxis qui peuvent prendre les personnes en fauteuil roulant.
- . Les gens devraient demander à leur député provincial et à leur conseil municipal que les permis de taxi ne soient accordés que si les taxis sont accessibles aux personnes handicapées.
- . Le gouvernement fédéral devrait fournir des fonds aux compagnies privées de taxis pour les encourager à faire l'acquisition de véhicules accessibles aux personnes en fauteuil roulant.
- . Il faudrait que la BCCD encourage fortement le gouvernement de Colombie-Britannique et plus spécialement la Commission des transports routiers à lier l'émission des nouveaux permis de taxi à l'accessibilité des véhicules aux fauteuils roulants.
- 30) Au lieu d'organiser un service de transport différent, il vaudrait mieux insister pour avoir des taxis plus accessibles et demander à la compagnie BC Transit de subventionner les déplacements en taxi aux heures creuses.
- 108) La durée de la formation des chauffeurs de taxi doit être plus longue.
- 110) Les taxis accessibles aux fauteuils roulants devraient être conçus de façon à pouvoir en prendre deux.
- 111) Il faudrait explorer la possibilité d'exploiter des entreprises de taxis mixtes (publiques/privées) qui auraient des taxis accessibles aux fauteuils roulants.
- 112) Le gouvernement provincial devrait incorporer une étude importante sur l'industrie du taxi dans son étude "Freedom to Move" effectuée pour la province.
- 113) Un programme provincial de subvention des taxis devrait être mis sur pied pour permettre aux personnes qui ont un revenu limité d'avoir accès à un moyen de transport fiable lorsqu'il n'y a pas de service de transport sur commande.

## TRAINS RÉGULIERS

- 48) Il faudrait distribuer une liste des gares accessibles aux personnes handicapées.
- 70) Il faut installer des élévateurs mécanisés pour tous les modes de transport par rail et le personnel concerné doit être formé.

## AÉROTRAIN

- 114) La bande tactile au bord de la plate-forme devrait être plus large et placée plus loin du bord pour pouvoir être utilisée par les passagers aveugles.
- 115) Il faut une meilleure identification des sièges réservés aux personnes handicapées dans l'aérotrain.
- 116) Les portes de l'aérotrain devraient rester ouvertes plus longtemps.
- 117) Il faudrait une sorte de main courante sur la plate-forme pour pouvoir s'y tenir.
- 118) Il faut au moins deux personnes à chaque gare et une personne dans chaque section du train pour aider les passagers handicapés.
- 119) Un équipement d'urgence devrait être mis à la disposition des passagers sur la plate-forme de l'aérotrain.

## DIVERS

- 9) Le gouvernement devrait permettre aux personnes qui reçoivent des prestations "GAIN" de déduire le coût de leur transport de leurs gains admissibles.
- 10) Des subventions de transport devraient être offertes automatiquement aux personnes qui ont des besoins spéciaux et qui vont à l'école ou suivent une formation quelconque.
- 23) Une carte d'identité pour les personnes qui sont handicapées de façon permanente réduirait la paperasserie requise chaque fois qu'un handicapé voyage en avion, en traversier, etc. Cette carte d'identité, qui pourrait être renouvelable au besoin, permettrait de ne faire qu'une seule fois les démarches requises avant de voyager (obtention d'un certificat médical et d'autres documents).
- 32) Il y a lieu d'insister pour obtenir toutes sortes de services liés au transport des personnes handicapées, tels que des téléphones cellulaires qui permettraient de demander de l'aide, etc.
- 34) La documentation de Transports Canada destinée à son personnel et aux voyageurs handicapés n'est pas assez distribuée. Il faut donc la mettre à la disposition des

gens qui la considéreraient comme une aide inestimable.

- 35) Les programmes de réadaptation professionnelle ont à leur disposition des fonds de transport. Peut-être pourrait-on établir un système semblable pour des cours du soir; les personnes handicapées pourraient ainsi suivre des programmes d'éducation permanente et autres.
- 36) Les personnes qui sont aveugles au sens de la loi recommandent : des grandes pancartes sur les autobus, sous la vitre; des contrastes tactiles et des contrastes de couleur sur les bords de trottoir aux arrêts d'autobus; des horaires d'autobus en grandes lettres; une indication plus claire des sièges réservés aux personnes handicapées (ce qui permettrait également aux personnes qui voient de les remarquer); une formation des conducteurs sur le tas avec des exercices de simulation; des pancartes d'arrêts d'autobus plus grandes et plus basses; des cabines d'information "audio" pour obtenir des renseignements sur les horaires de vols, de trains et d'autobus.
- 72) Ce qu'il faut pour améliorer le service pour les personnes qui doivent avoir continuellement de l'oxygène c'est une normalisation des règlements des transporteurs et une normalisation des postes à oxygène pour éliminer l'incompatibilité entre les compagnies.
- 76) Si une personne handicapée doit être accompagnée pour voyager, la personne qui l'accompagne devrait pouvoir voyager gratuitement.
- 78) Il est absolument nécessaire que des normes nationales de sécurité pour les moyens de déplacement soient établies et mises en vigueur par le gouvernement.
- 79) Il faut faire pression auprès des fabricants de fauteuils roulants automoteurs pour qu'ils créent des fauteuils ayant une structure et un système de fixation sécuritaires.
- 80) . Pour les personnes souffrant d'une déficience auditive, les annonces concernant les horaires ou autres devraient se faire visuellement au moyen d'enseignes lumineuses sur lesquelles circulent de grandes lettres. On pourrait également utiliser des affichages sur écrans de téléviseurs s'ils peuvent se trouver à hauteur des yeux.  
 . Les affiches et pancartes doivent avoir de grandes lettres sur un fond de couleur qui contraste et doivent être placées à hauteur des yeux.  
 . Les horaires des moyens de transport devraient être publiés en gros caractères, en braille et sur cassette.  
 . Aux terminus des lignes de transport, des allées recouvertes de tapis devraient pouvoir guider ceux qui en



ont besoin jusqu'au guichet des billets ou jusqu'au comptoir des renseignements.

- 124) La recherche d'un logement devrait être reconnue comme une priorité dans le système handyDART et pendant cette période exceptionnelle de la vie d'une personne, il faudrait lui accorder un certain nombre de voyages aller-retour (10 par exemple) pour lui faciliter sa recherche.
- 127) Il faudrait que le ministère des Services sociaux et du Logement achète et dote de personnel des autobus qui desserviraient des maisons communautaires et des ateliers pour handicapés mentaux, ce qui réduirait d'environ 40 % le nombre actuel de voyages.
- 129) Il faudrait offrir une récompense en espèces aux conducteurs bénévoles.
- 131) Les ingénieurs municipaux devraient s'assurer, lorsqu'ils ajoutent de nouveaux bateaux de trottoir, que le trottoir est abaissé à ses deux extrémités.
- 132) La ville devrait imposer une interdiction de stationnement devant les bateaux de trottoirs afin que les automobilistes ne les bloquent pas.
- 134) Le conseil d'administration de la compagnie BC Transit devrait comprendre parmi ses membres des personnes en fauteuil roulant et des personnes qui utilisent un fauteuil roulant automoteur.
- 146) Il existe un besoin d'ateliers d'acquisition d'habiletés qui permettraient aux personnes handicapées d'améliorer leur mobilité (méthodes de transfert et manoeuvres pour se redresser, entretien de base d'un fauteuil roulant, etc.).
- 175) Le budget de fonctionnement des établissements spécialisés devrait tenir compte des coûts de transport des personnes handicapées ou âgées.
- 176) Les propriétaires de maisons, les municipalités et les commerçants devraient être encouragés à utiliser des méthodes de déblaiement de la neige qui n'empêchent pas l'utilisation des trottoirs par les personnes dont la mobilité est réduite.
- 178) La BCCD devrait encourager le gouvernement de Colombie-Britannique à appuyer, par ses divers mécanismes de financement, la recherche et la création de moyens de déplacement pour les personnes handicapées.
- 181) Nous devrions consulter les compagnies aériennes et

d'autres fournisseurs de services ainsi que les syndicats et les agences de voyages; nous devrions également organiser régulièrement des séminaires avec eux.

- 183) Nous devrions encourager le comité consultatif du premier ministre à mener une étude détaillée sur les besoins de transport dans toute la province. Le groupe de travail devrait concevoir un outil "d'évaluation du transport communautaire" que toute municipalité pourrait utiliser pour repérer les besoins locaux.

## APPENDICE «HUDI-25»

# OBSTACLES COMMUNS

Pour mieux comprendre  
le SIDA et l'invalidité

Document de recherche préparé pour le compte  
de la Coalition des personnes handicapées de la C.-B.

Jim Sands  
Décembre 1988

Coalition des personnes handicapées de la C.-B.  
211 - 456 W. Broadway  
Vancouver (Colombie-Britannique)  
V5Y 1R3  
Tél. : (604) 875-0188



## PRÉFACE

Partout dans le monde, les problèmes associés à l'apparition et à la propagation du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) sont considérés comme importants. Cette maladie est devenue un phénomène comparable à d'autres expériences historiques liées à des maladies transmissibles. Le présent document a pour objet le rapport entre le SIDA et les intérêts des personnes handicapées.

Obstacles communs : Pour mieux comprendre le SIDA et l'invalidité est un document de recherche préparé pour le compte de la Coalition des handicapés de la Colombie-Britannique. Il a pour objet de mieux faire comprendre aux personnes handicapées que les questions entourant le SIDA les concernent. Toute nouvelle maladie ayant les effets de l'ampleur de ceux du SIDA concerneraient le mouvement des droits des handicapés. Le SIDA n'est pas une quelconque maladie, elle est devenue liée à un grand nombre de questions sociales concernant la sexualité et la mort.

Le présent document rend compte de trois différentes perspectives sur le SIDA - la vision de la communauté médicale et scientifique, celle de la communauté gaie et certains aspects des questions juridiques relatives au SIDA. Le survol de ces perspectives nous aide à comprendre le sens de cette maladie pour les personnes souffrant d'un handicap. Les problèmes entourant le SIDA et l'invalidité peuvent être envisagés sous de nombreux angles différents. Chacun de ces aspects présentent de nombreux mythes qui font maintenant partie de la conscience populaire.

Le SIDA peut être considéré comme une invalidité conformément aux définitions qu'en donnent les lignes directrices préparées par l'Organisation mondiale de la santé. Cette définition vise trois problèmes - la déficience, l'invalidité et le handicap - laissant entendre que l'invalidité est à la fois un phénomène social et physique. Comme dans le cas de toutes les conditions considérées comme des invalidités, les généralisations concernant la vie de ceux qui ont le SIDA ou des conditions qui sont associées à cette maladie peuvent être très trompeuses.

On peut également envisager le SIDA comme une importante question d'invalidité sous l'angle du développement des soins et de l'aide apportés par les organisations communautaires. La réaction de la communauté gaie aux conséquences physiques de la maladie, le phénomène social de peur et de bouc émissaire sont d'une importance capitale. Le SIDA a modifié de nombreuses choses, y compris les définitions et les conceptions existantes concernant la vie autonome.

Finalement, le SIDA est un problème qui met vivement en lumière les questions sociales liées à la façon dont on considère toute maladie ou l'invalidité. Le concept de «panique morale» - une hypothèse avancée par des scientifiques sociaux pour expliquer les épisodes considérées comme menaçant pour la stabilité sociale - est un moyen utile de comprendre ces questions concernant la crise provoquée par le SIDA.

Le présent document a été réalisé en partie dans le cadre d'un projet financé par Emploi et Immigration Canada. Ann Vrlak a offert son appui, ses idées et son encouragement. Dan Guinan a fait part de commentaires utiles sur les premières ébauches du document. Le travail bénévole de George Lawson qui a classé les coupures de presse, s'est également révélé important pour le projet. L'appui et l'encouragement de la directrice administrative de BCCD, M<sup>me</sup> Margaret Birrell, ont été essentiels au succès du projet. Tous les autres membres du personnel au bureau de la Coalition ont joué un rôle dans la réalisation du document.

J'ai réalisé l'essentiel de la recherche nécessaire au présent document en utilisant les renseignements disponibles au bureau de la Coalition des personnes atteintes de SIDA de Vancouver. L'aide du coordonnateur Jackie Heigidorn et de nombreux bénévoles qui travaillent dans ces bureaux s'est également révélée importante.

Deux amis personnels ont également aidé. Bob Hackett a formulé des commentaires utiles sur les premières ébauches du document et Grace Golightly a participé à la relecture d'épreuve.

Évidemment, je suis responsable des erreurs et des omissions.

Jim Sands  
Décembre 1988

## INTRODUCTION

En huit ans à peine, le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), qui était une maladie inconnue affectant quelques groupes de gens, est devenu une pandémie globale. La maladie, qui a tué près de 40 000 Nord-Américains, continue d'avoir d'énormes conséquences personnelles pour les personnes atteintes de SIDA, les membres de leur famille et les travailleurs qui les soutiennent. Des questions sociales liées aux soins de la santé, à la politique gouvernementale et aux droits de la personne ont également été soulevées par cette maladie associée à un virus d'une grosseur équivalente à un trentième de million du point qui marque la fin de cette phrase.

Même si le SIDA est «probablement le phénomène médical le plus discuté de tous les temps»,<sup>1</sup> il reste encore beaucoup de débats et de discussions à faire concernant la prévention, le traitement et les conséquences sociales de la maladie. C'est le cas pour tout nouveau phénomène médical. Cependant, le SIDA est une maladie qui soulève des questions dérangementes sur la sexualité et la mort. La mauvaise information, la discrimination et la panique qui en a résulté ne font que rendre confuse et empêcher la discussion sur un sujet déjà compliqué.

Que signifie le SIDA pour les personnes handicapées? Une partie de la réponse à cette question consiste à déterminer si le SIDA peut être considéré comme une invalidité. D'autres questions comprennent les similitudes et les différences entre les expériences et les intérêts des personnes atteintes de SIDA et celles ayant d'autres handicaps. Le SIDA soulève également des questions se rapportant aux nouvelles définitions de la vie autonome, d'autocontrôle, et d'effort autonome. Le présent document esquissera certaines réponses à ces questions en examinant la maladie et son contexte social.

Les personnes atteintes de SIDA sont confrontées à nombre des mêmes problèmes sociaux que celles qui souffrent d'autres handicaps. Chaque jour, les deux groupes doivent faire face à des problèmes d'accès à l'emploi et au logement et au droit à un appui financier, à des services et à des traitements. Les

---

<sup>1</sup> David Miller, Living with AIDS and HIV, MacMillan Press Ltd., Londres, 1988, p. ix.



questions liées aux droits de la personne sont également un secteur important d'intérêt commun.

Les personnes handicapées se sont attaquées à nombre de ces problèmes par l'articulation et la promotion du concept de «vie autonome». Il s'agit d'un processus par lequel les personnes handicapées finissent par exercer un plus grand contrôle sur leur vie et deviennent de plus en plus responsables dans le processus de décision. L'autonomie redéfinit la vision traditionnelle des personnes handicapées et conteste les concepts existants de soins de santé. Les structures communautaires utilisant et améliorant des concepts de ce genre apparaissent pour combattre le SIDA.

La signification du SIDA, ou de toute autre chose, n'est pas statique. Elle apparaît dans le contexte des rapports sociaux existants conformes à la situation sociale dans laquelle la maladie apparaît. Les intérêts de ces différents acteurs que sont les chercheurs, les hommes gais et les prêcheurs fondamentalistes ont mené à la création de la signification de ce nouveau phénomène.

Les questions de pouvoir et d'intérêt sont centrales à ce propos. Les définitions d'une situation donnée qui sont acceptées ou rejetées peuvent avoir d'énormes conséquences. Fondamentalement, les mots mêmes utilisés pour décrire une situation peuvent en dire long sur les rapports sociaux. Par exemple, de nombreux handicapés ont lutté contre les étiquettes dévalorisantes :

En plus d'exiger leurs droits, les handicapés ont exigé que l'on utilise des mots respectueux pour parler d'eux ou des situations qu'ils vivent. Certains mots comme «infirme», «fou», «mongol» utilisés pour décrire des personnes handicapées sont méprisants. Ils traduisent une perception confuse ou inexacte de la situation de ces personnes. Les mentalités ne changent pas aussi rapidement que le souhaiteraient les personnes handicapées; souvent, le vocabulaire utilisé pour décrire les

personnes handicapées exprime toujours des préjugés négatifs.<sup>2</sup>

De même, la communauté gaie, le groupe le plus durement touché par le SIDA jusqu'à présent en Amérique du Nord, a mené une dure lutte au cours des années 1970 pour remplacer le mot «homosexuel» pour décrire les hommes qui étaient attirés par des membres du même sexe. L'apparition du simple mot «gai» a suscité un intense débat social.<sup>3</sup>

La question de la signification est un aspect important à la crise du SIDA. Comme l'a souligné l'auteur Dennis Altman :

Même si le SIDA n'est pas intrinsèquement une «maladie de gais», le fait que, du moins dans le monde occidental, il soit d'abord apparu chez les homosexuels mâles a façonné tout le discours entourant la maladie. En partie parce que les autres groupes à risque étaient souvent trop invisibles pour mériter l'attention et la calomnie, le SIDA est devenu un problème de «gais» plutôt qu'un problème de «santé», renforçant ainsi la perception d'une maladie à forte teneur politique. Plus une maladie est répandue collectivement, en particulier au sein d'un groupe déjà stigmatisé, plus ses dimensions politiques apparaissent clairement.<sup>4</sup>

Ces questions de définition et de signification sont plus que des questions académiques. Elles peuvent représenter des questions de vie ou de mort pour les millions de personnes dans

---

<sup>2</sup> «Vocabulary: New Situations Require New Words,» On Equal Terms, Office des personnes handicapées du Québec, Bulletin, juillet 1988.

<sup>3</sup> Pour une vision intéressante de cette discussion, voir John Allen Lee, «Don't Use That Word! Gay, Meaning Homosexual» dans Liora Salter (édition), Communication Studies in Canada, Butterworth and Co., Toronto, 1981, p. 3-19.

<sup>4</sup> Dennis Altman, AIDS in the Mind of America, Anchor Press/Doubleday, Garden City, New York, p. 21.

le monde qui ont contracté le virus associé au SIDA.<sup>5</sup> Les traitements qui seront favorisés ou rejetés sont et seront déterminés par la façon dont le SIDA est défini. Les recours légaux pour contrôler la propagation de la maladie seront également définis dans le cadre des définitions acceptées du SIDA.

La qualité de la vie des personnes atteintes du SIDA sera également liée aux définitions acceptées. Le mot SIDA est maintenant associé à un certain nombre de conditions ayant divers degrés de gravité. Cela n'est pas toujours clair car, pour de nombreuses personnes, les mots SIDA et mort sont devenus synonymes. Le fait est que des particuliers peuvent survivre et même s'épanouir en ayant le SIDA. Ces questions doivent être articulées si l'on veut définir le SIDA comme une invalidité.

Tout état d'invalidité se traduit par des obstacles. Certains sont des obstacles de nature physique liés à la nature de la condition. Certains sont personnels liés à l'attitude et à l'acceptation d'un individu concernant son état. D'autres obstacles sont d'ordre social. Une personne qui utilise un fauteuil roulant ou qui a de la difficulté à marcher peut ne pas, par exemple, être en mesure de grimper ou de descendre une pente de dix-huit degrés sur une route. Cependant, lorsqu'un passage piétonnier comprend une pente de dix-huit degrés, il s'agit davantage d'une question sociale et politique que d'une question d'ordre personnel et physique. Le débat public qui a eu lieu concernant Crab Park à Vancouver pose le problème de ceux qui sont inclus et de ceux qui sont exclus de l'utilisation des installations publiques et, ce qui est plus important, du processus de décision.

Le SIDA est une invalidité qui présente une combinaison particulière d'obstacles physiques et sociaux nuisant à la qualité de la vie de ceux qui vivent dans les conditions associées à la maladie. Bien qu'il faudra examiner plus en

---

<sup>5</sup> L'Organisation mondiale de la santé a reçu des rapports sur plus de 37 000 cas de SIDA à l'extérieur des États-Unis et du Canada ("AIDS Cases Up, World Figures Say, Vancouver Sun, 5 août 1988), mais ces chiffres sont sans aucun doute beaucoup plus élevés en raison des mauvaises méthodes de rapport dans les pays du tiers monde. On a estimé qu'au moins deux millions d'Africains sont infectés par le virus associé au SIDA ("AIDS in Africa", New Scientist, 26 mars 1987).



détail les aspects physiques du SIDA, le présent document se concentrera surtout sur les obstacles sociaux et sur la façon dont ils sont érigés. Les obstacles sociaux sont un aspect important de la crise du SIDA parce que des années de négligence, de mauvaise information et de discrimination se sont traduites par la mort de beaucoup plus de personnes qu'une société sensible et prévenante devrait tolérer.

Plus loin dans le présent document, nous examinerons la «panique morale» qui existait au moment de l'examen de la maladie. Cette panique constitue un important obstacle social qui porte ombrage aux questions importantes auxquelles sont confrontées les personnes atteintes du SIDA. Les débats sur le SIDA peuvent être comparés aux autres débats qui surviennent à l'occasion d'événements considérés comme effrayants et menaçants pour la moralité sociale. Des solutions sont souvent élaborées qui ignorent la situation véritable et tentent plutôt de préserver la perception de l'ordre social et de la moralité publique. Le débat public concernant le SIDA porte souvent sur la crainte que la «population en général» contracte la maladie. Les questions liées à la prévention et au traitement de ceux qui sont le plus directement affectés reçoivent moins d'attention.

Afin d'aider à articuler une perspective du SIDA liée à la vie des personnes handicapées, il est nécessaire d'examiner la façon dont les autres perçoivent cette maladie. Bien qu'il y ait de nombreuses perspectives concernant cette maladie, on a choisi d'examiner trois points de vue clés - la perspective médicale, la perspective de la communauté gaie et la perspective juridique - avant d'examiner la signification du SIDA pour les personnes handicapées.

C'est au sein de ces groupes sociaux que de nouvelles définitions sont échaufaudées en ayant comme toile de fond les tensions et les événements historiques. Par exemple, la médicalisation de l'homosexualité comme maladie psychiatrique jusque dans les années 1970 a des conséquences importantes sur le débat actuel concernant le SIDA. De même, l'homosexualité fait l'objet de contraintes juridiques au Canada et dans certaines parties des États-Unis et dans le monde.

À la fin des années 1960 et au début des années 1970, le mouvement de défense des droits des gais s'est formé en s'appuyant sur une analyse des institutions clés de la société, y

compris les structures et les institutions médicales et juridiques. Comme cette communauté réagit aux défis posés par le SIDA, la mise au point d'une perspective deviendra importante car la maladie affecte les membres d'autres groupes socialement stigmatisés. L'expérience de la communauté gaie constitue une réaction à une condition médicale au niveau communautaire qui peut être sans précédent. Les perspectives élaborées au sein du mouvement gai constituent une compréhension du SIDA formulée par des personnes qui sont elles-mêmes atteinte de l'infection et qui en ont peur. Ces points de vue peuvent être liés à des questions comme la démedicalisation qui sont importantes pour les personnes handicapées.

Le SIDA n'est pas une maladie gaie. C'est une maladie causée par un virus qui est transmis par l'échange de sang et de sperme. Le SIDA est un problème de santé qui a eu un effet énorme sur la communauté gaie. Bien que l'on examinera plus en détail l'effet du SIDA sur la communauté gaie, il est important de rappeler que les membres d'autres groupes ont également subi les répercussions de la maladie.<sup>6</sup>

Les prostituées, les prisonniers et les utilisateurs de drogue par injections intraveineuses qui ont développé le SIDA, le para-SIDA ou l'infection à VIH deviennent des boucs émissaires et font face à des sanctions légales semblables à celles que connaît la communauté gaie. Cependant, ces groupes n'ont pas une structure communautaire développée qui puisse efficacement combattre la propagation de la maladie tout en faisant la promotion de traitements efficaces. Si les craintes voulant que le SIDA se propage à la communauté autochtone se concrétisent, un autre groupe ayant une histoire d'oppression extrême se joindra aux nombreuses personnes qui vivent avec cette maladie. Les structures communautaires fondées sur des concepts comme

---

<sup>6</sup> Au Canada, on a relevé 1 809 cas de SIDA, dont 1 018 personnes en sont mortes. La maladie a affecté 1 686 adultes mâles et 90 adultes femelles et 33 enfants. 82 p. 100 des cas d'adultes ont été liés à une activité homosexuelle ou bisexuelle, 0,7 p. 100 à l'utilisation de drogue IV, dont 2,5 p. 100 comprenant les deux facteurs de risque. L'activité hétérosexuelle a représenté 7,4 p. 100 des cas d'adultes signalés au Canada. 4,6 p. 100 des adultes comprenaient des transfusions sanguines. On a signalé 368 cas en Colombie-Britannique, dont 192 ont entraîné la mort. La maladie a tué 37 195 Américains sur un total de 65 780 cas. (Surveillance Update: AIDS in Canada, Federal Centre for AIDS, 4 juillet 1988).

l'autocontrôle et l'effort autonome qui ont été élaborées pourraient servir de modèle important pour ces groupes.

Le SIDA touche également un grand nombre de personnes atteintes d'hémophilie qui, comme les autres, ont contracté le virus au moment où l'analyse sanguine n'existait pas. Ces personnes ont également été touchées par la discrimination et la mauvaise information qui entourent la maladie. Les enfants nés de parents atteints de SIDA ou dans des conditions associées à la maladie sont également affectés par la panique et l'hystérie.

Bien que le présent document porte sur le SIDA dans la société nord-américaine, il est important de rappeler que la maladie est un phénomène mondial. L'effet du SIDA dans les pays du tiers monde, en particulier en Afrique, sera énorme.

Comme le nombre de SIDA augmente, les définitions qu'en ont données les professionnels de la médecine, les membres de la communauté gaie et le secteur juridique serviront à décrire et à étudier la maladie. Au même moment, ces définitions peuvent remettre en question les conceptions existantes de la santé et de la maladie, ainsi que les concepts traditionnels de l'invalidité.



### Le SIDA et la médecine

Au fil des ans, les médecins, les chercheurs en médecine, les spécialistes en contrôle de maladie ont mis au point un vocabulaire spécialisé pour étudier et décrire le SIDA. Ce vocabulaire aide ceux qui étudient et traitent la maladie à posséder une compréhension commune des situations auxquelles ils font face et des solutions disponibles. Ces définitions ne sont pas naturelles, mais offrent un moyen de mettre en ordre la réalité pour ceux qui font de la recherche sur un phénomène et le traite.

L'explication la plus largement acceptée du SIDA est fondée sur l'identification d'un agent unique. Cette vision sera examinée plus en détail parce qu'elle aide à identifier certaines questions importantes liées à la maladie. Plus loin, on soulignera certaines opinions qui contestent cette vision.

D'après cette opinion, le SIDA est associé à un virus connu sous le nom de VIH qui peut être décelé dans les systèmes de nombreuses personnes atteintes de la maladie.<sup>7</sup> Un SIDA «épanoui» constitue l'aspect spectaculaire et terrifiant de l'infection à VIH auquel on porte le plus d'attention.

Peut-être parce que les médias ont décrit graphiquement ce tableau au fil des ans, un mythe courant associé à l'épidémie du SIDA veut que «si vous attrapez le SIDA, vous mourrez assez rapidement».<sup>8</sup> En fait, il y a un certain nombre de conditions associées à l'infection à VIH. Une des façons d'examiner ces conditions est un système «de classification populaire» qui met

---

<sup>7</sup> La Société royale du Canada estime que 30 000 Canadiens sont porteurs du virus VIH (dont le nom complet est virus de l'immuno-déficience humaine). Le chiffre véritable pourrait se situer entre 10 000 et 50 000 (AIDS: A Perspective for Canadians, Société royale du Canada, 1988). On ne sait toujours pas combien de ces personnes développeront des problèmes de santé liés au SIDA.

<sup>8</sup> Dietmar Hartl, Letter to the Editor, Transition, juin 1988.

en lumière quatre conditions représentant différents problèmes et degrés de gravité.<sup>9</sup>

1) Séropositif - Le virus associé au SIDA est transmis lorsque le sang ou le sperme provenant d'un individu infecté pénètre dans le circuit sanguin d'une autre personne. Le virus, qui ne peut se distinguer entre hétérosexuels et homosexuels ou entre hommes et femmes, ne survit pas longtemps à l'extérieur du corps humain. La Société royale du Canada a énuméré six voies connues de transmission du VIH :

- par relation anale avec une personne infectée
- par relation vaginale avec une personne infectée
- par l'utilisation d'aiguilles contaminées
- d'une mère infectée à son enfant (alors qu'il est encore dans l'utérus ou, dans certains cas, par le lait de la mère)
- par transfusion de sang ou de produits sanguins infectés
- par des organes transplantés provenant d'un donneur infecté.<sup>10</sup>

Un individu déclaré séropositif est porteur du virus VIH et est capable de le transmettre s'il y a échange de liquides organiques. Une maladie bénigne peut apparaître environ six mois à un an après avoir acquis le virus lorsqu'un processus de séroconversion se déclenche.<sup>11</sup> Une personne qui est séropositive

---

<sup>9</sup> Adapté de Chris Jennings, Understanding and Preventing AIDS: A Book for Everyone, Health Alert Press, Cambridge, 1988, p. 35.

<sup>10</sup> «Le VIH n'est pas transmis par un contact accidentel, par la salive ou par les gouttelettes provenant de la respiration, par des morsures d'insecte ou des objets inanimés comme des sièges de toilette et des verres d'eau. Le virus est relativement fragile et meurt rapidement à l'extérieur du corps. Dans sept études, un total de 491 membres de famille de patients atteints du SIDA ont été soigneusement suivis. Ces études n'ont pas réussi à démontrer un seul cas d'infection à VIH chez les membres de la famille qui n'ont pas d'autre exposition aux malades par contact sanguin ou activité sexuelle.» Société royale du Canada, p. 3.

<sup>11</sup> Le processus par lequel le corps développe des anticorps au virus VIH. Miller, p. 13.

est capable de mener tous les aspects de la vie, mais elle doit rigoureusement suivre les instructions pour une activité sexuelle sécuritaire, elle ne peut donner son sang et elle doit prendre des précautions si, par exemple, elle se coupe en public. Environ 10 p. 100 des individus infectés à VIH développent le SIDA en moins de quatre ans, 35 p. 100 en moins de sept ans.<sup>12</sup>

2) Syndrome de lymphadénopathie chronique (SLA) - Le virus VIH a des répercussions sérieuses sur le système lymphatique du corps humain. Il s'agit d'un circuit liquide qui aide le corps à combattre l'infection. En termes simples, le système lymphatique recueille les impuretés dans le sang et l'organisme et les transportent aux ganglions lymphatiques qui agissent comme filtres. Au moment d'une grippe, par exemple, les ganglions lymphatiques d'une personne non infectée par le VIH peuvent gonfler pendant quelques jours alors que le corps combat le virus grippal envahissant. Le SLA signifie que les glandes lymphatiques dans deux différentes parties du corps ont gonflé de plus de un centième de diamètre pendant une période de trois mois.<sup>13</sup>

3) Le para-SIDA - Le para-SIDA est une catégorie, non précisément définie, qui décrit une condition plus grave que l'infection à VIH, mais comprend des symptômes qui ne permettent pas de diagnostiquer un SIDA «complètement épanoui». Le SLA est souvent considéré comme un symptôme du para-SIDA. D'autres symptômes, indiquant que le système immunitaire est déficient, comprennent une fièvre ou une diarrhée persistante et la perte de plus de 10 p. 100 de poids. Le muguet, une maladie qui se caractérise par de petites tâches blanches ou l'irritation des gencives, est un autre symptôme du para-SIDA.

Bien que ces symptômes ne puissent permettre de diagnostiquer le SIDA, cet état pose une menace à la vie et peut se traduire par une diminution du fonctionnement quotidien. De

---

<sup>12</sup> Société royale du Canada, p. 3. Ces chiffres peuvent varier selon le groupe à risque.

<sup>13</sup> La plupart des autres personnes séropositives ont un certain gonflement de leurs glandes lymphatiques pendant une période de temps variable. Miller, p. 14.



nombreuses personnes atteintes des symptômes du para-SIDA sont mortes sans avoir reçu un diagnostic de SIDA. Bien que certains patients atteints de para-SIDA en sont venus à développer le SIDA, nombre d'entre eux ne l'ont pas fait et continuent de vivre pendant de longues périodes de temps.

4) Le SIDA - L'expression «Syndrome d'immunodéficience acquise» a une signification précise pour les médecins. Le SIDA est acquis. Il ne s'agit pas d'un état qui est inné, bien qu'une mère infectée puisse transmettre le virus à son fœtus dans l'utérus.

Le SIDA se traduit par une déficience immunitaire. Comme on l'a vu, c'est le système immunitaire du corps qui est affecté par la maladie. Le corps est sujet à ce qu'on appelle des «infections opportunistes». Il s'agit de maladies provoquées par des germes déjà présents dans l'organisme de nombreuses personnes ou dans l'environnement mais contre lesquels le corps a construit des défenses naturelles.

Le SIDA est un syndrome. Un diagnostic de SIDA signifie que l'un ou l'autre d'un certain nombre de symptômes et de maladies se sont développés.<sup>14</sup> Il ne s'agit pas d'une entité unique. La courbe d'évolution de la maladie peut-être très différente selon les infections qui affectent un particulier.

Les deux maladies les plus courantes associées au SIDA sont le sarcome de Kaposi, une forme de cancer rare auparavant, et la pneumonie à *Pneumocystis carinii* (PPC). La PPC est une forme de pneumonie provoquée par une bactérie présente dans les poumons de nombreuses personnes qui demeure à l'état latent grâce au fonctionnement sain du système immunitaire.

Les effets de ces deux maladies sont très différents. Le sarcome de Kaposi est une forme grave de cancer qui n'affectait auparavant que les mâles âgés de l'Europe de l'Est. Son principal symptôme est le développement de lésions qui peuvent apparaître à l'extérieur ou à l'intérieur du corps. En soi, cette maladie permet aux personnes qui en sont atteintes de mener une vie relativement stable.

---

<sup>14</sup>

Un sommaire détaillé de ces maladies est présenté à l'annexe I.

Lorsque des personnes atteintes du SIDA parlent de leur expérience de la maladie à la presse ou à la télévision, elles sont pratiquement toujours atteintes du sarcome de Kaposi. Elles sont suffisamment en forme pour analyser et exprimer leurs sentiments; elles mènent toujours une vie pratiquement normale; elles courent pour se garder en forme et elles peuvent très bien être engagées dans la communauté ou dispenser des conseils... Elles sont à l'avant-plan du syndrome.<sup>15</sup>

Environ 20 p. 100 des cas d'adulte atteints de SIDA au Canada ont le sarcome de Kaposi sans PPC. Environ 55 p. 100 des adultes atteints de SIDA ont développé une PPC. Cette maladie, qui se traduit souvent par l'hospitalisation, peut être traitée, mais a tendance à s'aggraver. Certains symptômes comprennent une respiration difficile, une toux et la fatigue. D'autres infections apparaissent chez environ 18 p. 100 des Canadiens qui ont développé le SIDA. Ces infections peuvent apparaître à tout moment pendant la maladie.

Les maladies qui ont été évoquées jusqu'à présent sont provoquées par une déficience du système lymphatique de l'organisme. Le SIDA peut également affecter le système nerveux central - le cerveau, la moelle épinière et les nerfs. Les problèmes neurologiques courants associés au SIDA sont la démence, la myélite (une maladie de moelle épinière), une maladie nerveuse connue sous le nom de neuropathie périphérique.<sup>16</sup> Pratiquement la moitié des patients atteints du SIDA et du para-SIDA développent des symptômes liés au cerveau. Des dommages au cerveau entraînent la mort sans apparition de symptômes cliniques.

Comme le SIDA provoque un grand nombre de maladies et de symptômes, qui peuvent varier selon les infections contractées

---

<sup>15</sup> Graham Hancock et E. Carim, AIDS: The Deadly Epidemic, Victor Gollancz Ltd., Londres, p. 64-65.

<sup>16</sup> Jennings, p. 43.

par un individu, il est très difficile de le décrire. Les généralisations concernant les progrès de la maladie et son évolution terminale peuvent être très trompeuses et peuvent également affecter le moral de ceux qui sont atteints de la maladie. Dans de nombreux cas, le SIDA est fatal dans les deux ans qui suivent le diagnostic lorsque le syndrome est «totalement épanoui». Des exceptions importantes existent cependant à ce pronostic lugubre.

Michael Callen, musicien new-yorkais dont on a dépisté le SIDA en 1982, affirme que 15 p. 100 des gens qui ont le SIDA à New York vivent avec le syndrome pendant plus de trois ans.<sup>17</sup> Callen prétend que les survivants à long terme qu'il a interrogés possèdent plusieurs qualités communes. Au nombre de ces qualités, on trouve l'engagement dans des traitements alternatifs comme des changements importants ou mineurs de diète, l'utilisation d'approches comme le massage shiatsu, l'acupuncture ou la visualisation et l'acquisition de pratiques spirituelles. Ce sont souvent des patients «difficiles» qui consultent plusieurs médecins et deviennent très engagés dans leur propre traitement. Tous ont dû faire face au message médiatique qui affirme que tout le monde meurt du SIDA. La plupart sont activement engagés dans le mouvement contre le SIDA. Callen n'a trouvé aucun traitement unique commun à tous ces survivants.<sup>18</sup>

Bien que ces affirmations ne s'appuient pas sur une étude scientifique, ces qualités mettent en lumière certaines questions importantes liées au modèle médical du SIDA. Jusqu'à ce jour, on a décrit le modèle d'une maladie provenant d'une infection par un agent unique - le virus VIH. Cette vision est généralement acceptée dans la communauté médicale ainsi que dans les médias et les autres lieux de discussion publique. Toutefois, Callen rejette l'opinion voulant que le VIH provoque le SIDA :

Je crois à la multiplicité des facteurs. Je crois que des facteurs multiples finissent

---

<sup>17</sup> "Luck, Coke and the Love of a Good Man", New York Native, 11 juillet 1988.

<sup>18</sup> Healing AIDS: A Newsletter of Healing Tools, Resources and AIDS, vol. 3, n° 5, juin 1988.



par produire l'immunodéficience que l'on appelle maintenant SIDA. Ce qui semble choquer la plupart des personnes est que je ne crois pas que les causes (multiples!) du SIDA soient nécessairement les mêmes pour les différents groupes à risque. Les raisons pour lesquelles un homme gai urbain contracte le SIDA peuvent ne pas être les mêmes que dans le cas d'un utilisateur de la drogue IV ou d'un hémophile.<sup>19</sup>

Au nombre de ceux qui n'acceptent pas la théorie du VIH, on trouve le chercheur Peter Duesberg et le docteur Stephen Caiazza. Duesberg, un scientifique de Berkeley qui a étudié les rétrovirus pendant des années, prétend que le VIH n'est pas en soi capable de produire les importantes modifications que subit l'organisme provoquées par le SIDA.<sup>20</sup> Le Dr Caiazza est un médecin de New York qui croit qu'il y a un lien entre le SIDA et la syphilis tertiaire chronique. Il est «convaincu que le virus du SIDA est une infection opportuniste, non la cause du SIDA.» Il prétend que la suppression immunitaire associée au SIDA est provoquée par une «infection non connue provoquée par des spirochètes pathogènes, dont le plus courant est le T. Pallidum, le microbe qui provoque la syphilis.»<sup>21</sup>

Ces opinions indiquent que les questions entourant le SIDA, ou toute autre maladie, peuvent être plus complexes que ne le laisse entendre une explication à facteur unique. Altman laisse entendre que :

La plupart d'entre nous fluctuons, en fait, entre trois modèles de maladie, la considérant d'abord comme une conséquence de microorganismes qui frappent au hasard, ou

---

<sup>19</sup> Michael Callen, "If HIV Doesn't Cause AIDS, What Might?" PWA Coalition Newslite, New York, n° 31, février 1988, p. 36-40.

<sup>20</sup> Celia Farber, "AIDS: Words from the Front", Spin, janvier 1988.

<sup>21</sup> "Healing AIDS: The Syphilis - AIDS Connection", dépliant faisant la promotion de la conférence du 24 septembre 1988, Vancouver.

comme faisant suite à un comportement personnel - pas suffisamment d'exercice, le tabagisme, une mauvaise diète, trop d'alcool, les drogues ou le stress... ou comme la conséquence de facteurs socio-économiques plus larges. Dans l'esprit populaire, le cancer est attribué à ces trois modèles; on estime qu'il frappe au hasard, comme le résultat direct d'un «mode de vie» et de «facteurs de personnalité» et comme le produit de déchets de la société industrielle.<sup>22</sup>

Compte tenu qu'il demeure certains doutes quant aux causes du SIDA et à la progression de la maladie, il n'est pas surprenant de constater que la question du traitement est devenue le centre d'une grande activité. À peine quelques médicaments pour traiter les patients atteints du SIDA ont été approuvés aux États-Unis ou au Canada.

John S. James, éditeur d'un bulletin mensuel, AIDS Treatment News, qui fait état de toutes les avenues de recherche concernant le traitement du SIDA, affirme que sa recherche a démontré que :

les cas intéressants de traitements prometteurs ont été abandonnés ou pratiquement abandonnés ou n'ont pas été poursuivis; il se perd énormément de temps à remplir les formalités pour procéder aux essais plutôt que de réaliser les essais même... et qu'il y a une sorte de préjugés culturels concernant la sécurité... s'ils (les fonctionnaires de l'American Food and Drug Administration) disent «non» et ont tort, il n'y a aucun coût rattaché à cela. S'ils disent «oui»... et si le médicament pose un risque, alors ils ont des problèmes... C'est la véritable différence entre les personnes qui ont simplement à

---

22

Altman, p. 9-10.

prendre en compte leurs carrières et celles qui doivent penser à leurs vies.<sup>23</sup>

Pour ce qui est de l'accès au traitement au Canada, le ministère fédéral de la Santé et du Bien-être social limite grandement l'accès aux médicaments curatifs. L'Association des libertés civiles de la Colombie-Britannique a récemment prétendu que des «droits catastrophiques» devraient être accordés aux individus atteints d'une maladie pouvant être mortelle. Ces droits pourraient signifier qu'«une personne adulte faisant face à la catastrophe d'une mort proche et certaine a le droit de choisir, pour elle-même, tout traitement médical quel qu'il soit, qui ne pose aucun risque à d'autres.»<sup>24</sup>

Les considérations d'ordre commercial limitent également l'accès aux médicaments. Les compagnies n'examineront pas des traitements à moins qu'il y ait une possibilité de rendement commercial. James énumère pratiquement 50 traitements qui ont été examinés à la récente conférence de Stockholm sur le SIDA. «Habituellement, aucune preuve ne semble démontrer que les perspectives offertes par ces traitements étaient pires que celles des traitements attirant l'attention. Ils manquaient de crédibilité politique et commerciale, et non nécessairement de mérites scientifiques.»<sup>25</sup>

Dans la présente partie, on a examiné la vision médicale établie sur le SIDA, étudié quelques solutions de rechange à cette vision et noté que le domaine du traitement est un aspect du SIDA qui doit faire l'objet d'un plus large débat public. Bien que ces questions liées à l'infection ont été définies, on peut toujours s'interroger sur le rôle exact du VIH dans l'évolution du SIDA.

---

<sup>23</sup> Présentation de "AIDS: Improving the Odds, Care and Treatment for Currently Healthy People Who are HIV Infected or at High Risk", conférence parrainée par le Columbia Gay Health Advocacy Project, 17 novembre 1987.

<sup>24</sup> "Discussion Paper on Catastrophic Rights", Association des libertés civiles de la Colombie-Britannique, février 1988.

<sup>25</sup> John S. James, "Stockholm AIDS Conference: The Untold Story", AIDS Treatment News, numéro 59, 1<sup>er</sup> juillet 1988.



Il s'agit de questions importantes dont doivent prendre note les personnes handicapées. Les concepts de démedicalisation, d'autocontrôle et d'effort autonome ont été importants pour le développement d'un mouvement fondé sur la confiance en soi et le soutien mutuel. Comme on connaît peu de choses sur le traitement, le SIDA produit une situation où les individus peuvent assumer la responsabilité de leurs soins et de leurs vies. La communauté gaie s'est attaquée de front à ces questions de soin. C'est cette vision qui sera maintenant examinée.

### Le SIDA et la communauté : la vision gaie

Le centre-ville a été particulièrement touché. La plupart des bons restaurants n'ouvraient jamais et ceux qui étaient ouverts offraient un service plutôt mauvais. Des centaines de boutiques étaient fermées et par douzaines, les cinémas annulaient leurs présentations. La circulation était congestionnée parce que dix pour cent des autobus et des tramways avaient été abandonnés au milieu de la rue. Les hôpitaux ont perdu des centaines d'infirmières; les écoles des milliers d'enseignants. La centrale téléphonique à l'hôtel de ville était surchargée - les opérateurs de téléphone s'étaient évanouis - et même lorsque les gens pouvaient communiquer avec les services qu'ils voulaient atteindre, ils risquaient fort de ne pas trouver la personne à qui il voulait parler. Et ceux qui restaient, étaient si grincheux. Tous les gens heureux avaient disparu, ou semblaient l'être...<sup>26</sup>

En novembre 1980, le principal quotidien gai du Canada, The Body Politic, publiait un article satirique illustrant comment Toronto serait touché si les «homos» disparaissaient. La ville sombrerait dans le chaos, car 10 p. 100 de sa population se serait tout simplement évanouie. Au moment de la parution de l'article, près de 55 jeunes hommes des États-Unis apprirent qu'ils étaient atteints d'une certaine affliction qui serait plus tard liée à ce qu'on appelle maintenant le SIDA.<sup>27</sup>

À la lumière de l'épidémie du SIDA, cet article semble être une macabre prophétie des changements qui auraient pu se produire

---

<sup>26</sup> Robin Hardy, "The Day the Homos Disappeared" dans Stan Persky et E. Jackson (éditeur), Flaunting It, New Star Books Ltd., Vancouver, 1982, p. 140-143.

<sup>27</sup> Randy Shilts, And the Band Played on: Politics, People and the AIDS Epidemic, St. Martin's Press, New York, 1987, p. 49.

dans les années 1980 alors que la crise du SIDA a pris de l'ampleur. Toutes les personnes qui ont le SIDA ne sont pas gaies. Tous les hommes gais n'ont pas le SIDA.<sup>28</sup> Au nombre des groupes affectés par la maladie, la communauté gaie est cependant celle qui a été la plus durement frappée jusqu'à ce jour. Cette communauté a élaboré une vision du SIDA qui ne peut être ignorée. Les réactions qui sont apparues alors que le SIDA touchait la communauté gaie continueront d'être importantes car d'autres personnes sont confrontées à une maladie à laquelle est attachée un puissant stigmat social.

La signification du SIDA pour cette communauté est très différente de la vision médicale que l'on vient d'examiner ou de la vision juridique que l'on abordera dans la prochaine partie. Le SIDA est une expérience qui est vécue avant d'être étudiée. Elle est vécue car des hommes gais contractent la maladie et d'autres risquent de perdre des amis et des amants. Il s'agit d'une signification qui se situe également dans le contexte d'une histoire scandaleuse faite d'oppressions où la communauté gaie sert de bouc émissaire et à laquelle s'est ajoutée l'apparition de cette maladie.

Cindy Patton considère le SIDA «non simplement comme un autre événement de l'histoire de la communauté lesbienne et gaie, mais comme un moment décisif dans l'idéologie et l'évolution du pouvoir social et politique des lesbiennes et des hommes gais dans la société américaine contemporaine.»<sup>29</sup>

La naissance du mouvement des gais et des lesbienne moderne remonte aux émeutes de 1969 de Stonewall à New York. Jusqu'alors à New York, comme dans les autres villes nord-américaines, la police faisait régulièrement des descentes dans les clubs et les bars fréquentés par les homosexuels. Une nuit, les clients ont réagi et les échos de cette révolte résonnent encore.

---

<sup>28</sup> À Vancouver, on estime qu'entre 5 000 et 6 000 personnes d'une population supposée de 20 000 hommes gais sont infectées au virus VIH. Report to Council: Mayor's Task Force on AIDS, Conseil municipal de Vancouver, 18 mars 1988, p. 3.

<sup>29</sup> Cindy Patton, Sex and Germs: The Politics of AIDS, South End Press, Boston 1985, p. 3.



Au cours de la décade qui a suivi, les hommes gais et les femmes lesbiennes ont construit un mouvement social fort qui exigeait des droits et la reconnaissance. Le mouvement a aidé à forger un sens de l'identité pour des millions de Nord-Américains qui vivaient auparavant dans la peur et l'isolement. Un des éléments centraux de l'évolution du mouvement a été l'expérience consistant à «sortir des toilettes.» Comme individus et comme communautés, les gens ont commencé à parler ouvertement de leurs vies et de leurs sentiments et à discuter de ce qui était précédemment caché derrière des murs de honte et de confusion.

Un des aspects de cette plus grande sensibilité sur l'oppression dans leurs vies quotidiennes a été l'examen de l'oppression historique des autres sexualités. Dans le Troisième Reich, par exemple, les homosexuels, ainsi que les Juifs et les autres groupes inacceptables, étaient confinés dans des camps de prisonniers et devaient porter un triangle rose pour signifier leur identité. Ces prisonniers occupaient le bas de l'échelle dans la hiérarchie du camp.<sup>30</sup>

Le triangle rose est devenu le symbole du nouveau mouvement des droits des gais. Lorsqu'un patient recevant un mauvais traitement dans un hôpital américain, a placé un triangle rose sur sa porte et l'a marqué de l'expression «Camp de SIDA»,<sup>31</sup> il protestait contre les soins médicaux qu'il recevait et qui symbolisaient l'oppression historique des homosexuels dans les nations industrialisées et dans les sociétés partout dans le monde.

Dans les sociétés nord-américaines, les hommes gais et les lesbiennes font souvent office de boucs émissaires. Patton note que :

---

<sup>30</sup> James Steakly, "Homosexuals and the Third Reich", dans Persky et Jackson (op. cit.), p. 84-91. Steakly est l'auteur de The Homosexual Emancipation Movement in Germany, Arno Press, New York, 1975. Cindy Patton (p. 120) signale des auteurs qui ont prétendu que la mise au bûcher de sorcières au 17<sup>e</sup> siècle est en fait des actes génocides contre les lesbiennes et les hommes gais.

<sup>31</sup> Patton, p. 24.

La communauté gaie et lesbienne a l'habitude de faire face à la mort et à des attaques physiques. Elle a fait l'objet d'assauts systématiques et organisées qui prenaient la forme de descentes de police dans les lieux de réunion et de chasses aux «pédés» par des bandes d'adolescents qui étaient rarement capturés et jamais condamnés.<sup>32</sup>

La loi n'a pas protégé la communauté gaie dans les cultures occidentales. Jusqu'à dans les années 1960, l'homosexualité était considérée comme un crime au Canada. Les actes homosexuels demeurent illégaux dans de nombreux États américains. À ce jour, ni la *Loi canadienne sur les droits de la personne* ou celle de la Colombie-Britannique n'indique que «l'orientation sexuelle» ne doit pas faire l'objet de discrimination.

La communauté médicale n'a pas davantage été respectueuse des droits des personnes gaies. La conception de l'homosexualité comme une maladie qui devait être guérie est un important point central du débat qui a eu cours durant les années 1970.<sup>33</sup> Cindy Patton écrit :

Individuellement, les lesbiennes et les hommes gais ont subi des «thérapies» médicales et psychologiques brutales et parfois fatales conçues pour modifier leur sexualité... L'homosexualité justifiait l'internement dans un asile alors que des traitements chirurgicaux et chimiques ont été employés pendant une bonne partie du 20<sup>e</sup> siècle. Dans les années 1960 et 1970, on a assisté à une diminution des thérapies hormonales, par électro-chocs et aversion, mais ces méthodes demeurent disponibles pour des personnes qui, si elles ne peuvent changer leur sexualité déviante par des

---

32

Ibid., p. 14.

33

Ronald Bayer, Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis, Basic Books, New York, 1981.

thérapies de la parole, peuvent choisir des méthodes plus radicales. L'idée que des personnes peuvent choisir librement ces thérapies dangereuses pour un état qui déplaît à la société soulève des doutes sérieux sur le concept de consentement dans une société oppressive.<sup>34</sup>

La confusion entourant la définition de l'homosexualité comme une maladie ou du SIDA, comme une maladie qui touche les homosexuels, est un facteur important dans la perception de la maladie :

Dans la plupart des maladies, certains groupes de personnes sont considérées comme particulièrement susceptibles, ou à risque pour la maladie. Par exemple, les enfants forment un groupe particulièrement à risque pour les oreillons ou la rougeole, et la grippe a des conséquences plus graves pour des personnes plus âgées. Cependant, dans le cas du SIDA, la notion de groupe à risque a connu un glissement de sens pour devenir plutôt un symptôme. Par conséquent, le fait d'être homosexuel est d'une certaine façon devenu un symptôme du SIDA pour le public et avoir le SIDA est devenu un signe d'homosexualité.<sup>35</sup>

La peur des homosexuels a été un thème constant dans la tentative pour limiter l'identité sexuelle. L'homophobie est également un thème de discussion entourant le SIDA depuis les premiers jours de l'identification de la maladie chez les hommes gais d'Amérique du Nord. Parfois, cette homophobie est non déguisée. Plus souvent, elle signifie que la maladie et ses conséquences ont été ignorées.

---

<sup>34</sup> Patton, p. 14.

<sup>35</sup> Ibid., p. 28.



Par exemple, l'apparition de la maladie du Légionnaire ou le syndrome du choc toxique a produit beaucoup plus de réactions concertées que les premiers rapports de morts attribuables au SIDA. En 1982, au début de l'épidémie, alors qu'une réaction rapide aurait peut-être sauvé des dizaines de milliers de vies, un rapport du Congrès des États-Unis indiquait ce qui suit :

On a découvert qu'en 1982, la somme consacrée à la recherche par le National Institute of Health sur le syndrome du choc toxique, un mystère qui était alors résolu, s'élevait à 36 100 \$ par mort. Les dépenses consacrées à la maladie du Légionnaire par le NIH au cours du dernier exercice financier se sont élevées à 34 841 \$ par mort. En revanche, le Health Institute a dépensé environ 3 225 \$ par mort attribuable au SIDA au cours de l'exercice financier 1981, et 8 991 \$ en 1982. Selon les calculs budgétaires du NIH, la vie d'un homme gai valait environ le quart de celle d'un membre de la Légion américaine.<sup>36</sup>

En octobre 1982, on a relevé sept morts lorsqu'un mauvais plaisantin a mis de la cyanide dans les emballages de Tylenol vendus dans les pharmacies autour de l'Illinois. La crise a eu droit aux grands titres quotidiens des journaux nationaux, entraîné la mobilisation des administrations de la santé à tous les paliers de gouvernement et a mobilisé plus de 100 enquêteurs dans l'Illinois seulement. Au même moment, il y a eu 640 cas de SIDA en Amérique qui se sont traduits par 260 morts. Le New York Times a écrit six histoires sur la maladie en tout en 1981 et en 1982. Aucune n'a fait la première page.<sup>37</sup>

Cindy Patton prétend que les morts provoquées par le SIDA sont considérées différemment que les morts attribuables à d'autres causes :

---

<sup>36</sup> Shilts, p. 186.

<sup>37</sup> Ibid., p. 191.

Le SIDA est une forme extrême et plus orientée de violence sociale qui contrôle des groupes de personne en leur disant «vous l'avez cherché» - d'après ce que vous portez, où vous allez, ou dans ce cas, selon qui vous avez choisi d'aimer. Les morts provoquées par le SIDA sont attribuées aux mourants, et à ceux qui sont proches d'eux: les amis de l'individu et toute la communauté gaie et lesbienne.<sup>38</sup>

L'apparition de boucs émissaires en période de crise et particulièrement au cours d'une épidémie n'a rien de neuf :

L'histoire démontre que les sociétés qui ont peur cherchent des boucs émissaires sur lesquels projeter leurs anxiétés. Ces boucs émissaires sont invariablement des groupes minoritaires d'un genre ou de l'autre - des groupes qui, comme la communauté gaie de nos jours, sont désignés comme responsables du début et de la propagation de l'épidémie. En mai 1348, pendant l'épidémie de peste noire, la population juive de trois villes du sud de la France a été exterminée... Beaucoup plus récemment, en 1900, la communauté chinoise de San Francisco a été accusée d'être à l'origine d'une épidémie de peste en Californie. Un cordon sanitaire a été établi autour de Chinatown et l'Office municipal de santé a établi des plans pour transporter les Chinois dans des camps de détention au poste de quarantaine d'Angel Island.<sup>39</sup>

La crise du SIDA a intensifié la recherche d'un bouc émissaire qui s'est manifestée par des attaques physiques et des contraintes médicales et juridiques imposées aux personnes en raison de la façon dont elles exprimaient leur amour. Le

---

38

Patton, p. 16.

39

Hancock and Carim, p. 184-185.

mouvement s'est d'abord concentré sur la nécessité du respect des droits de la personne. Toutefois, le SIDA provoque des changements fondamentaux dans le mouvement gai, comme l'indique Altman :

Le SIDA provoque un changement fondamental dans la nature du mouvement car de nouvelles personnes s'y engagent, dont nombre d'entre elles étaient auparavant apolitiques et parce que le mouvement se concentre davantage sur l'allocation des ressources que sur les droits. en effet, si les exigences concernant les droits ont tendance à être symboliques et demandent des politiques expressives et des manifestations de solidarité avec d'autres groupes, la demande de ressources a tendance à rendre un mouvement plus proche d'un groupe d'intérêt traditionnel, plus préoccupé de leadership professionnel et d'obtenir accès à l'antichambre du pouvoir.<sup>40</sup>

Cette transformation de mouvement gai peut être illustrée par le nombre d'organisations qui ont été mises sur pied pour combattre l'épidémie. Les groupes ont adopté un certain nombre d'approches pour rendre disponibles aux personnes affectées par la crise l'information, les services et les traitements.

À Vancouver, un certain nombre de groupes ayant des intérêts très différents sont apparus. AIDS Vancouver, créé en 1983, est le plus ancien groupe du genre au Canada. Il est engagé dans l'éducation publique, la distribution de l'information aux personnes membres de groupes à risque élevé et offre un appui émotif et pratique aux personnes atteintes du VIH, du para-SIDA et du SIDA, ainsi qu'à leurs amants, à leurs amis et à leurs familles. Le groupe compte sur un personnel d'environ dix personnes et utilise les services d'environ 300 bénévoles.

La Persons with AIDS Coalition est un groupe d'entraide pour les personnes atteintes du SIDA. À l'exception d'un employé payé, le groupe est uniquement composé de personnes atteintes du

---

40

Altman, p. 103.



SIDA et du para-SIDA. Il a été créé en 1986 après qu'un groupe d'appui a décidé que les personnes atteintes du SIDA «étaient les meilleures personnes pour lutter pour leurs droits et leur santé.»<sup>41</sup> Le groupe tient une bibliothèque d'information et organise des manifestations à caractère éducatif, des projets de défense de leurs droits et des groupes d'appui pour ses membres.

Récemment, au Canada et aux États-Unis, sont apparus des groupes ayant une forte orientation politique dans le but de promouvoir les droits des personnes atteintes du SIDA. La AIDS Coalition to Unleash Power - connue par son sigle ACT-UP - est le groupe qui utilise l'action directe et les manifestations pour «transformer la douleur du SIDA en force politique, contester les establishments américains dans le domaine de médecine et de la recherche.»<sup>42</sup> Au Canada, AIDS Action Now a exigé plus de fonds pour les traitements et l'amélioration de l'accès aux médicaments comme la pentamidine projeté par aérosol, un médicament efficace pour traiter la PPC.

Dans la présente partie, on a examiné la montée d'un mouvement qui a construit son identité en partie sur l'expérience et la compréhension d'une oppression extrême. Ces extrémismes comprennent ce qui s'est produit dans l'Allemagne nazie ainsi que dans la violence quotidienne dont font l'objet les gais et les lesbiennes dans notre propre culture. On a remarqué que le SIDA a modifié la vie de la communauté gaie et la nature de son mouvement. Les questions liées à l'attribution des ressources sont devenues aussi importantes que les questions liées aux droits de la personne. L'apparition de groupes comme ACT-Up et AIDS Action Now indiquent toutefois que la question des droits demeure un élément important et essentiel des solutions au SIDA.

Les questions concernant les droits de la personne et les ressources sont également au centre des préoccupations soulevées par les personnes handicapées, comme on le verra plus loin. Le SIDA et la réaction à cette maladie de la communauté gaie est une

---

<sup>41</sup> Vancouver PWA Coalition, An Overview, dépliant d'information publié par l'organisation.

<sup>42</sup> "Acting Up or Acting Out: Looking Back at Act Up's First Year", New York Native, 27 juin 1988.

question importante pour la communauté des handicapés, parce qu'elle ajoute de nouvelles dimensions à ces problèmes.

Les personnes handicapées ont également servi de boucs émissaires. Elles sont parmi celles qui ont connu la cruauté extrême du fascisme en période de guerre. En Amérique du Nord, ce n'est que tout récemment que des lois comme celles-ci ont été abrogées :

Quiconque est invalide, estropié, mutilé ou d'une façon ou d'une autre déformé, de telle façon qu'il soit un objet de dégoût ou qui ne peut être vu, ou est une personne incorrecte, ne peut avoir accès aux voies publiques ou autres lieux publics de cette municipalité, ou s'exposer en ces endroits à la vue publique.<sup>43</sup>

Dans la prochaine partie, nous examinerons comment certains problèmes liés aux droits de la personne et à la discrimination sont résolus dans le domaine juridique.

---

<sup>43</sup> Frank Bowe, Handicapping America, New York, Harper and Row, 1978, cité dans Harry Enns, "The Historical Development of Attitudes Toward the Handicapped: A Framework for Change", dans David S. Freeman et B. Trute (éditeurs), Treating Families with Special Needs, Alberta Association of Social Workers, 1981.

## Le SIDA et la loi : la politique gouvernementale et la panique morale

Comme il s'agit d'une nouvelle maladie qui touche souvent des personnes appartenant à des groupes déjà considérés comme menaçants pour les valeurs sociales et les intérêts de la société, le SIDA est devenu le centre d'une grande peur sociale. Il est devenu une maladie qui symbolise la peur de la sexualité et de la mort.

L'expression «panique morale» est employée par certains chercheurs sociaux pour décrire la situation qui survient lorsqu'une «condition, un épisode, une personne ou un groupe de personnes en viennent à être définis comme une menace pesant sur les valeurs et les intérêts sociétaux.»<sup>44</sup>

Jeffrey Weeks affirme que la sexualité a souvent donné lieu à des paniques morales :

L'histoire des 200 dernières années a été ponctuée par une série de paniques concernant la sexualité - la sexualité des enfants, la prostitution, l'homosexualité, la décence publique, les maladies vénériennes, l'herpès génital, la pornographie - qui ont été souvent issues d'une anxiété sociale généralisée ou s'y sont intégrées.<sup>45</sup>

Ces paniques ne se limitent pas aux questions sexuelles. Stanley Cohen a fait oeuvre de pionnier dans le domaine dans les années 1960 en Grande-Bretagne en examinant les sous-cultures de la jeunesse comme les Mods et les Rockers et leur interaction avec les institutions comme la police et les médias. L'apparition récente d'inquiétudes concernant les «bandes de jeunes asiatiques» et les événements qui ont marqué l'internement des Canadiens d'origine japonaise pendant la Deuxième guerre

---

<sup>44</sup> Stanley Cohen, Folk Devils and Moral Panics: The Creation of the Mods and Rockers, MacGibbon et Keen, Londres, 1972, p. 9.

<sup>45</sup> Jeffrey Weeks, Sexuality and Its Discontents: Meanings Myths and Modern Sexualities, Routledge et Kegan Paul, Londres, 1985, p. 44.



mondiale sont des exemples de paniques morales liées à des tensions raciales dans la société.

Weeks résume ainsi les étapes de ces manifestations :

La définition d'une menace dans une manifestation donné (une «émeute» de jeunes, un scandale sexuel); l'apparition dans les masses médias du stéréotype des principaux personnages comme des espèces particulières de monstres (la prostituée comme la «femme déchue», le pédophile comme «l'abuseur d'enfant»); l'escalade de la menace perçue, menant à des positions absolutistes et l'érection de barricades morales; l'apparition d'une solution imaginaire - des lois plus rigoureuses, l'isolement moral, une action symbolique en cour; suivi par la disparition de l'anxiété à l'égard des victimes qui doivent subir les nouvelles interdictions, le climat social et les sanctions juridiques.<sup>46</sup>

Il n'est pas difficile de découvrir des exemples de panique concernant le SIDA. En 1985, les ambulanciers d'Angleterre ne transportaient les patients du SIDA qu'en étant couverts des pieds à la tête avec des bottes de caoutchouc, des gants de caoutchouc et des lunettes protectrices. Parfois, les transferts urgents d'un hôpital à l'autre étaient retardés pendant des heures jusqu'à la tombée de la nuit de façon à ce que les familles évitent l'humiliation de voir leurs voisins regarder ces «hommes de la nuit» arrivés à leurs maisons.<sup>47</sup> Les patients du SIDA étaient les «monstres» dont parle Weeks, même si les voies de transmission étaient alors bien connues.

Aux États-Unis, certains chroniqueurs ont pris des positions absolutistes comme William F. Buckley qui a affirmé dans le New York Times que :

---

<sup>46</sup> Weeks, p. 45.

<sup>47</sup> Hancock and Carim, p. 60-63.

Quiconque a le SIDA devrait être tatoué à l'avant-bras pour protéger les usagers courants de seringues et sur les fesses pour empêcher que d'autres homosexuels ne deviennent des victimes.<sup>48</sup>

Les débats concernant la politique gouvernementale et ayant lieu dans l'arène judiciaire se déroulent dans ce contexte de panique morale. Dans la présente partie, nous examinerons deux questions juridiques concernant le SIDA - les propositions de quarantaine et la *législation relative aux droits de la personne*. La première constitue le genre de solution «imaginaire» décrite dans la théorie de la panique morale, tandis que l'autre est un outil qui peut aider à améliorer les plus graves conséquences sociales du SIDA.

Ces questions ne sont pas simples. Un commentateur écrivant sur le SIDA a remarqué que «les problèmes sociaux et juridiques créés par le SIDA sont au moins aussi complexes que le virus même.»<sup>49</sup>

Il semble qu'on trouve au coeur de certains débats juridiques concernant le SIDA l'équilibre entre l'intérêt public et les droits des particuliers. Certains prétendent que «notre système judiciaire devra équilibrer les intérêts contradictoires lorsque vient le moment de traiter les problèmes liés au SIDA.»<sup>50</sup> Par ailleurs, un rapport récent présenté à la quatrième

---

<sup>48</sup> William F. Buckley, "Identify All the Carriers", The New York Times, 18 mars 1986, p. A27. Cité par Simon Watney, Policing Desire: Pornography, AIDS and the Media, Methuen, Londres, 1987, p. 44. Watney affirme que ces déclarations ne font pas partie d'une panique morale isolée, mais doivent être considérées comme faisant partie de «l'action d'arrière-garde idéologique défensive qui est apparue au nom de la famille depuis plus d'un siècle.» (p. 43).

<sup>49</sup> Anne Stewart et al., "AIDS: The Legal Issues are Also Frightening" dans The Advocate, Colombie-Britannique, v. 46, Partie I (janvier 1988), p. 49-65.

<sup>50</sup> Ibid., p. 49.

Conférence internationale sur le SIDA tenue en juin 1988 à Stockholm souligne que :

Dans le domaine des libertés civiles et des secteurs connexes... les experts du monde ont établi un fort consensus qui admet les préoccupations et la dignité des personnes atteintes du SIDA. Par exemple, la question de l'équilibre des droits des personnes infectées par rapport aux personnes non infectées est considérée comme un faux problème; au contraire, la protection contre la discrimination est considérée comme absolument essentielle à un contrôle efficace de la propagation du virus. Loin d'être opposés, les intérêts des personnes atteintes du SIDA et ceux de la société en général convergent.<sup>51</sup>

Ce point de vue favorise une approche coopérative plutôt qu'une approche conflictuelle aux questions concernant le SIDA. En Colombie-Britannique, on a assisté à une approche conflictuelle lorsque le gouvernement provincial a présenté une loi qui a soulevé dans le public la question de la quarantaine.

Le pouvoir de quarantaine est un instrument dont on se sert parfois pour traiter les épidémies médicales. Le processus sert plus souvent à protéger les stocks animaux que les humains. La quarantaine correspond à un isolement à court terme d'une personne infectée jusqu'à ce que la période de contamination soit passée. Par exemple, les patients atteints de tuberculose peuvent être confinés dans un hôpital jusqu'à ce que la maladie ne puisse plus être transmise.

Le recours à des mesures de quarantaine n'est pas considéré par la plupart des administrations médicales comme une solution efficace au problème associé à la transmission du SIDA. Par exemple, la Société royale du Canada remarque que :

La quarantaine, il faut le souligner, est une privation grave de liberté. Ce n'est pas une

---

51

James, op. cit.



façon convenable de traiter une infection qui n'est pas transmise par l'air, qui est transmise d'une certaine façon connue et pour laquelle il n'y a pas de guérison possible et aucune fin connue à la période de contamination.<sup>52</sup>

Néanmoins, on a proposé souvent et à de nombreux endroits la quarantaine comme solution aux questions complexes posées par le SIDA. Les propositions relatives à la quarantaine constituent un symbole de la panique morale qui caractérise les débats sur la maladie.

Les modifications récentes à la British Columbia Health Act prévoient la quarantaine. Le débat concernant l'adoption de ces modifications a bien illustré l'interaction entre les perspectives que nous avons examinées.

En juillet 1987, le ministre de la Santé, Peter Dueck, a présenté à l'Assemblée législative de la Colombie-Britannique le projet de loi C-34, la Health Statutes Amendments Act. L'ensemble du projet de loi visait une vaste gamme de modifications à différents éléments de la législation relatives aux soins de santé en Colombie-Britannique. Au nombre de ces changements, se trouvaient des modifications aux parties de la Health Act relatives aux maladies transmissibles. Bien que le SIDA ne soit pas précisément mentionné, les modifications pouvaient être considérées comme ayant des répercussions sérieuses sur ceux qui ont ou pourraient avoir le SIDA.

Voici les modifications précises présentées :<sup>53</sup>

- Les expressions comme «maladie transmissible», l'«isolement», l'«isolement modifié», «quarantaine» et «maladie transmissible devant être signalée» seront définies par le Cabinet. L'expression «maladie transmissible» figurant

---

<sup>52</sup> Société royale du Canada, p. 15.

<sup>53</sup> Gouvernement de la Colombie-Britannique, ministre de la Santé, Bill 34 1987, The Health Statutes Amendment Act, 1987, gouvernement de la Colombie-Britannique, Hansard, 24 novembre 1987 (p. 2634-2652). 25 novembre 1987 (p. 2666-2679).

auparavant dans la loi précisait exactement quelles maladies étaient visées.<sup>54</sup> Aucune de ces expressions n'étaient apparues dans la loi auparavant. La modification accordait beaucoup de pouvoirs aux membres du Cabinet qui pouvaient adopter ou réviser les définitions sans discussion publique.

- Un article était ajouté prévoyant l'«isolement ou l'isolement modifié ou le placement dans un hôpital ou dans un immeuble prévu à des fins de quarantaine ou d'isolement d'une personne atteinte d'une maladie transmissible devant être signalée ou la quarantaine d'une personne qui, pouvant risquer d'être atteinte d'une maladie transmissible devant être signalée, y a été exposée.» Cet article signifie que les dispositions relatives à l'isolement pouvaient s'appliquer non seulement aux personnes atteintes de SIDA, mais également aux milliers d'individus qui pourraient être séropositifs.

- Un article, modifié après beaucoup de controverse, qui traitait de la collecte d'information à des fins de recherche médicale. À l'origine, l'article permettait aux chercheurs médicaux de demander la communication de «renseignements ou dossiers qui pouvaient être prescrits par le Ministre.» Cette proposition faisait peser une menace directe sur l'étude de l'hôpital Saint-Paul qui a commencé en 1982 et retraçait l'apparition du SIDA dans un groupe test d'environ 500 hommes gais. Les participants auraient pu hésiter à poursuivre leur engagement si le gouvernement pouvait avoir accès à leurs dossiers médicaux privés alors qu'il proposaient également d'isoler et de mettre en quarantaine des particuliers. Une modification a retiré les dispositions d'ordre général, et a laissé dans le libellé une précision indiquant que l'Agence de contrôle du cancer pouvait demander des renseignements.

- Un article précisant les pouvoirs d'un agent médical concernant la détention et la quarantaine si une personne risque d'en exposer d'autres à la maladie. Après de vives protestations, les mots «volontairement, par négligence ou en

---

<sup>54</sup>Avant la modification, l'article définissait la maladie transmissible comme «une maladie vénérienne au sens de la Venereal Disease Act, la tuberculose, la fièvre typhoïde, la petite vérole et la lèpre ou toutes autres maladies contagieuses ou infectieuses désignées par le lieutenant-gouverneur en Conseil.»

raison d'incompétence mentale» ont été ajoutés pour préciser que le pouvoir conféré ne devait être utilisé que dans des cas extrêmes. L'article confère à l'agent médical le pouvoir d'émettre des ordonnances et des conditions, ordonner des tests médicaux ou un traitement ou mettre une personne en isolement, isolement modifié ou quarantaine.

Les modifications ne signifiaient pas que le gouvernement provincial allait immédiatement commencer à rassembler des personnes et à les mettre en détention. Cependant, le libellé vague du projet de loi et l'absence d'explication ou de garanties suffisantes n'a pas aidé à calmer les craintes de ceux qui servaient de boucs émissaires et faisaient l'objet de discrimination en raison du SIDA.

Cette loi peut avoir comme effet à long terme d'accroître la propagation de la maladie en forçant les gens à ne pas signaler leur état de peur d'être mis en quarantaine. «Un agent de santé ne peut en aucun cas être en mesure de me trouver,» a déclaré une personne atteinte de SIDA peu après que le projet de loi a été présenté. L'homme prévoyait entrer dans la clandestinité en déménageant à un nouveau lieu, en retirant son numéro de téléphone et en évitant d'aller à l'hôpital.<sup>55</sup>

La Société royale du Canada note que :

La détention n'est pas une mesure efficace pour empêcher la propagation d'une infection. La peur de la détention risque de dissuader les individus qui ont participé à des activités à haut risque de passer les tests et de rechercher les conseils qui pourraient influencer leur comportement.<sup>56</sup>

Le débat qui a entouré le projet de loi et qui illustre quelques-unes des tensions qui existent entre les différents points de vue que nous avons examinés. L'ensemble de la

---

<sup>55</sup> "A Quarantine on AIDS victims", Western Report, 27 juillet 1987, p. 37.

<sup>56</sup> Société royale du Canada, p. 15.



communauté gaie et lesbienne a été scandalisée par un projet de loi qui a posé froidement les questions de détention et de quarantaine. Indiquant que le projet de loi représente, en partie, «des peurs, des mythes et des préjugés profondément ancrés concernant la sexualité», les militants ont prétendu que la communauté doit :

exiger le droit de contrôler nos propres vies et avoir accès aux fonds pour les maisons de repos, les médicaments, la recherche et les documents d'éducation pour empêcher la transmission du SIDA. Par-dessus tout, ils n'ont pas le droit de nous interner!<sup>57</sup>

Les autorités médicales ou d'autres groupes, comme l'Association des libertés civiles de la Colombie-Britannique, ont pris comme position que des modifications au projet de loi seraient acceptables.<sup>58</sup> Toutefois, ce projet de loi doit être considéré comme ce que Weeks appelle une «solution imaginaire» visant davantage à rassurer un public non éduqué plutôt qu'à avoir un effet quelconque sur la propagation de la maladie.

Il vaut également la peine d'étudier les questions liées à la discrimination, fondées sur l'invalidité, à l'égard des personnes atteintes du SIDA. Les lois interdisant la discrimination ne peuvent en soi résoudre les questions complexes liées au SIDA. Ces lois, toutefois, sont importantes pour protéger les droits des particuliers et de la société.

Deux des lois importantes qui interdisent la discrimination sont la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et la *B.C. Human Rights Act*. De nombreuses autres juridictions ont reconnu que les personnes atteintes du SIDA ont le droit d'être protégées contre la discrimination.

---

<sup>57</sup> Bet Cecill, Vancouver Lesbian Connection, cité dans "Protests Target Bill 34", Angles, septembre 1987, p. 3.

<sup>58</sup> Stan Persky, "AIDS and the State", This Magazine, vol. 22, n° 1, mars-avril 1988, p. 11.

La discrimination fondée sur la peur du SIDA touche quatre catégories d'individus, selon un auteur juridique :

- les individus atteints du SIDA
- les individus atteints du para-SIDA
- ceux qui sont séropositifs, mais n'ont pas de symptômes
- les individus qui sont membres de «groupes à risque» mais qui n'ont pas le VIH ou ne savent pas s'ils l'ont contracté.<sup>59</sup>

La Commission canadienne des droits de la personne a étudié les problèmes touchant ces groupes et a reconnu les droits des particuliers infectés à VIH, y compris ceux atteints du para-SIDA et du SIDA. De récentes lignes directrices ont étendu la protection aux membres de la famille, aux amis et autres personnes qui sont en rapport avec des personnes infectées à VIH et ceux considérés comme vulnérables à l'infection à VIH. Les hommes homosexuels et bisexuels, les Haïtiens et les homophèles sont signalés comme étant visés par ces dernières lignes directrices.<sup>60</sup>

En Colombie-Britannique, le B.C. Council of Human Rights a récemment rendu une décision affirmant des principes semblables. La décision du Conseil conclut que le SIDA «constitue une invalidité physique au sens de la loi (B.C. Human Rights Act). Quiconque est séropositif et possède des anticorps au VIH a une invalidité physique et, en l'absence d'une exigence professionnelle de *bonne foi*, le cas échéant, a le droit à la protection établie dans... la Loi». La décision estime également que «quiconque appartient à des groupes généralement considérés comme particulièrement vulnérables à l'infection à VIH, mais qui ne sont pas infectés à VIH ou dont la condition relative au VIH est inconnue (groupes à «haut risque»), peuvent être protégés en

---

<sup>59</sup> Phillip L. Brydon et B.N. Jarrett, "AIDS, Employment Discrimination and the B.C. Human Rights Act", document non publié, mars 1988.

<sup>60</sup> «La Commission des droits de la personne étend la protection relative au SIDA», communiqué de presse, Commission canadienne des droits de la personne, 25 mai 1988.

vertu de l'expression «invalidité physique» indiquée dans la Loi.<sup>61</sup>

Dans d'autres juridictions, les questions relatives au SIDA et à la discrimination continuent de faire l'objet d'un débat. Une enquête sur les États américains publiée en 1986 a révélé que 34 États américains ont «indiqué qu'ils étaient prêts à accepter les plaintes de discrimination relatives au SIDA ou ont déclaré que ce genre de discrimination était incorrecte.» Le Kentucky, le seul État qui ne reconnaît pas le SIDA comme une invalidité protégée, a pris cette position parce qu'il n'assure aucune protection à toute maladie transmissible.<sup>62</sup>

Malgré cette protection, le SIDA peut être considéré comme constituant une «invalidité cachée» en regard des mesures juridiques. Les personnes atteintes du SIDA peuvent estimer le processus de recours aux tribunaux comme trop exigeant pour en valoir la peine.<sup>63</sup>

Dans la présente partie, nous avons examiné la panique morale et certaines questions d'ordre juridique liées à la discussion du SIDA. Les modifications apportées à la législation relative aux soins de santé qui permettent la mise en quarantaine peuvent être considérées comme une réaction attribuable à la panique morale plutôt que comme une solution réaliste aux problèmes liés au SIDA. La législation antidiscrimination peut aider à atténuer certains des pires abus liés au SIDA.

#### Le SIDA et les personnes handicapées

---

<sup>61</sup> B.C. Council of Human Rights, "Reasons for decision in the matter of a complaint between Peter E. Biggs et Joseph Cole (Complainants) and Charles Hudson, owner of Grande Manor Apartments (Respondent)", 6 octobre 1988.

<sup>62</sup> La Georgie a des dispositions semblables mais n'a pas supposé que l'exclusion s'applique au SIDA. AIDS and Handicap Discrimination: A Survey of the 50 States and the District of Columbia, National Gay Rights Advocates, 1986.

<sup>63</sup> Un chercheur a indiqué qu'il ne serait pas étonné d'apprendre que les 25 cas de discrimination produits au Canada ne représentent que 5 p. 100 du total. "Civil Rights Group Tackles AIDS Issues", Vancouver Sun, 29 juillet 1988.



Au début du présent document, nous avons posé une question concernant la signification du SIDA pour les personnes handicapées. Afin de répondre à cette question, on a examiné trois différentes perspectives sur le SIDA. Notre démarche suppose que la signification du SIDA n'est pas statique et immuable. Elle s'échafaude plutôt par un processus constant de négociation et d'échange.

En examinant trois perspectives sur le SIDA, nous avons appris davantage sur la façon dont les personnes handicapées peuvent comprendre ce phénomène. Chacun de ces points de vue - la vision médicale, la vision de la communauté gaie et le point de vue juridique - a soulevé des questions qui sont importantes pour les préoccupations et les intérêts des personnes souffrant d'autres handicaps.

Dans la présente partie, nous examinerons comment une définition largement acceptée d'une invalidité s'applique au SIDA, nous allons souligner comment notre examen des différentes perspectives s'applique à cette définition ainsi que certains secteurs d'intérêt commun. Un de ces secteurs d'intérêt commun est le concept de vie autonome, qui est au centre des préoccupations des personnes handicapées. L'apparition du SIDA et les réactions à cette maladie auront un effet important sur la compréhension de ce concept.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a établi des distinctions entre la déficience, l'invalidité et le handicap.<sup>64</sup> La déficience est décrite comme «toute perte ou anormalité d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique.» Le para-SIDA et le SIDA peuvent être considérés comme des déficiences touchant le système lymphatique et, dans certains cas, le système nerveux central des personnes affectées. L'infection à VIH peut également être considérée comme une déficience puisqu'elle constitue une anormalité de la structure physiologique.

---

<sup>64</sup> Classification internationale des déficiences, des invalidités et des handicaps (CIIH), Organisation mondiale de la santé, Genève 1980. Point cité dans le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, Nations-Unies, New York, 1983, p. 3.

L'invalidité est définie comme «toute réduction ou absence, due à une déficience, de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude considérée comme normale pour un être humain.» Bien que les maladies associées au SIDA ou au para-SIDA peuvent être très différentes selon chaque individu, les personnes dans ces états sont incontestablement limitées dans leurs activités. En plus de souffrir d'accès périodique de maladie, les personnes atteintes de para-SIDA ou du SIDA doivent être très prudentes en tout temps pour éviter le stress et la fatigue.

Les individus infectés à VIH sont moins limités, bien que la question de l'invalidité risque de devenir de plus en plus importante à mesure que l'on en apprend davantage sur les rapports possibles entre l'infection à VIH et le développement d'états plus graves.

Le SIDA, le para-SIDA et l'infection à VIH peuvent également être considérés comme un handicap. L'OMS définit un handicap comme un «désavantage pour un individu particulier, causé par une déficience ou une invalidité, qui limite ou empêche l'accomplissement d'un rôle qui est normal selon l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels.»

Comme les Nations-Unies l'ont indiqué :

Le handicap est... une fonction de rapport entre les personnes handicapées et leur environnement. Il y a handicap lorsque ces personnes se heurtent à des obstacles culturels, physiques ou sociaux qui les empêchent d'avoir accès aux différents systèmes de la société qui sont offerts aux autres citoyens. Par conséquent, le handicap est la perte ou la limitation des possibilités de prendre part à la vie de la communauté au même plan que les autres.<sup>65</sup>

Les personnes atteintes de SIDA comprennent la signification du handicap lorsqu'elles sont confrontées à des questions d'ordre médical comme l'accès aux traitements, aux thérapies et aux

---

<sup>65</sup>

Ibid., p. 3.

services de soutien. Elles se heurtent également à des obstacles culturels et sociaux qui sont érigés en raison de la panique et de la discrimination.

En examinant les différentes perspectives sur le SIDA, on a découvert de nombreuses questions liées aux définitions de l'OMS. D'un point de vue médical, on a décrit comment le SIDA affecte l'organisme et certaines façons dont les scientifiques et les médecins ont catégorisé ces effets. Nous avons vu que le mot «SIDA» renvoie à une vaste gamme d'états ayant des degrés divers de gravité. Il est important, lorsque l'on examine la question du SIDA, de ne pas faire de généralisation sur la maladie et son évolution. Cette dernière peut varier considérablement selon les individus.

Un auteur s'est demandé :

si les réactions des médias et l'hystérie qui en a résulté aurait été beaucoup plus faible si la gamme des maladies moins graves avait été comprise dès le départ dans la conceptualisation du SIDA.<sup>66</sup>

L'attention excessive portée aux étapes finales du SIDA «épanoui» rejette dans l'ombre la vie des personnes atteintes du SIDA et des états qui y sont associés. En élaborant une perspective pour les personnes handicapées sur le SIDA, on doit remarquer que les fausses conceptions concernant les maladies et les conditions affectant les personnes ne sont pas limitées au SIDA. De nombreuses autres personnes vivant avec des états médicaux graves peuvent être affectées par les attitudes sociales fondées sur la peur et la mauvaise information.

Nous avons également vu que les définitions médicales sur le SIDA continuent d'évoluer dans la controverse quant au rôle exact de l'infection à VIH dans le développement d'états plus graves. Dans le domaine important du traitement, de nombreuses questions demeurent sans réponse. La recherche pour un «médicament magique» ou un «traitement définitif» peut voiler les buts qui peuvent être plus immédiats et réalistes pour les personnes devant combattre la maladie. Ces objectifs peuvent comprendre le

---

<sup>66</sup> Altman, p. 36.



contrôle de la maladie ainsi que l'élaboration d'une stratégie pour vivre dans cet état. Les programmes d'éducation et de prévention demeurent la plus importante réaction au SIDA.<sup>67</sup>

Au centre de cette controverse, des concepts comme l'autocontrôle sont devenus importants pour ceux qui ont reçu un diagnostic de SIDA. De nombreuses personnes atteintes du SIDA ont pris de grandes responsabilités pour leur propre santé comme individus et en formant de solides groupes de soutien fondés sur l'effort autonome et la communauté. Les concepts d'autocontrôle et d'effort autonome ont été des jalons importants du mouvement pour les droits des personnes handicapées.

Ces questions ne peuvent être totalement comprises sans référence au contexte social dans lequel la maladie est apparue. Nous avons tenté d'illustrer ces questions en examinant l'effet de la maladie sur la communauté gaie en Amérique du Nord. Comme on l'a constaté en passant en revue les faits connus concernant la transmission, les hypothèses couramment acceptées établissant une adéquation entre le SIDA et l'homosexualité sont fausses. L'attention que nous avons portée à la communauté gaie n'avait pas pour but de favoriser cette adéquation. Il s'agissait plutôt d'examiner une réaction communautaire à une maladie qui a provoqué une forte panique et beaucoup de discrimination.

En Colombie-Britannique, certains indices permettent de croire que le SIDA commence à se développer dans des groupes à l'extérieur des mâles homosexuels et bisexuels, suivant la tendance remarquée aux États-Unis.<sup>68</sup> Cependant, les réactions au SIDA et les façons de comprendre cette maladie qui sont apparues continueront d'être d'une importance capitale. Cette communauté s'est heurtée de front aux questions de bouc émissaire, de peur

---

<sup>67</sup> Allan M. Brandt, No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease in the United States Since 1880, Oxford University Press, New York 1985. Ce livre dresse l'histoire des réactions à un certain nombre de maladies transmises sexuellement illustrant les questions de prévention, de soins et de traitement. De nombreux problèmes qui se sont posés en réaction au SIDA et à la sexualité ont des similitudes importantes avec les débats concernant les autres maladies.

<sup>68</sup> "AIDS Cases Swinging Away from Homosexuals", Vancouver Sun, 2 novembre 1988, p. A5.

de la sexualité et de panique qui ont caractérisé le SIDA. Ces problèmes continueront de se poser alors que d'autres personnes à l'extérieur de cette communauté seront confrontées à la maladie.

Nous avons également examiné les réactions à l'épidémie du SIDA dans le domaine de la politique gouvernementale et du droit. L'examen de cette perspective laisse entendre que les obstacles sociaux se rapportant à la panique morale suscitée par cette maladie peuvent également être liés à notre compréhension du SIDA comme une invalidité. Nous avons vu que certaines solutions juridiques, comme la quarantaine, peuvent avoir pour effet de favoriser des solutions imaginaires à un problème difficile et compliqué. Ces «solutions» peuvent avoir comme but d'apaiser l'opinion publique sans s'attaquer aux questions plus complexes liées à la maladie.

La protection des droits de ceux atteints de cette maladie peut être considérée comme une réaction au SIDA qui assure la dignité et le bien-être de toutes les personnes concernées. Les personnes handicapées ont déjà joué un rôle dans la promotion de réactions efficaces à la crise du SIDA. Des pressions efficaces exercées au cours des années 1970 et au début des années 1980 ont assuré que la protection des droits de la personne soit offerte aux individus atteints de cette maladie.<sup>69</sup>

En examinant ces questions, il est devenu apparent que les obstacles sociaux sont importants pour considérer le SIDA comme une invalidité. Bien que le SIDA soit pour l'instant incurable, ces obstacles sociaux peuvent être ébranlés. On peut s'y attaquer en s'assurant que la protection des droits de la personne existe et soit correctement appliquée. Des programmes d'éducation mettant l'accent sur la prévention et la réalité du SIDA sont également nécessaires. Ces obstacles peuvent également être ébranlés en offrant un soutien aux groupes communautaires qui peuvent aider et éduquer les personnes les plus touchées par cette maladie.

---

<sup>69</sup> Herman Wieranga, "Human Rights Protection: An Important Beachhead", dans Just Cause: A Journal of Law and People with Disabilities, vol. 1, n° 1, hiver 1983, p. 6-7. Il s'agit d'un bref résumé de l'évolution de la protection des droits de la personne appliqués aux personnes handicapées.

Un des éléments importants du mouvement des droits des handicapés a été l'élaboration du concept de «vie autonome». Ce concept remet en question les idées traditionnelles de la médecine et le rôle des professionnels en ce qui concerne la vie des personnes vivant avec une invalidité. Le concept d'autonomie est apparu suite à l'expérience de personnes qui cherchaient des solutions de rechange à la dépendance inhérente à la compréhension traditionnelle de l'invalidité.

Voici une définition de la vie autonome :

Un processus par lequel les citoyens handicapés réalisent leur mode de vie individuelle souhaité en assumant la responsabilité du développement et de la gestion de leurs ressources personnelles et des ressources communautaires. Les concepts au centre de ce processus sont le risque, la responsabilité, le choix, le contrôle, la liberté et l'auto-détermination.<sup>70</sup>

La conceptualisation de la vie autonome comme un processus est importante. L'autonomie est à la fois un processus individuel et social. À mesure que les individus deviennent plus autonomes, ils peuvent être contrecarrés ou aidés par les attitudes sociales et les préjugés. Le concept vise une vaste gamme de préoccupations qui modifient :

La façon de penser des personnes de sorte que la réadaptation et l'intervention professionnelle sont remplacées par l'entraide, le contrôle du consommateur et la participation pleine et entière à la vie communautaire. Ce concept laisse entendre en outre que les problèmes et les obstacles que rencontrent les personnes handicapées sont

---

<sup>70</sup>

April D'Aubin (éditeur), Defining the Parameters of Independent Living, coalition des organisations provinciales des handicapés, 1986, p. 29-30.



dans l'environnement, et non dans la personne même.<sup>71</sup>

Gerben De Jong laisse entendre que le mouvement d'autonomie est à la fois un mouvement social et un nouveau paradigme analytique qui conteste la vision traditionnelle de l'invalidité :

Le mouvement d'autonomie est plus qu'un effort populaire de la part des handicapés pour acquérir de nouveaux droits et des autorisations : il refaçonne également la pensée des professionnels et des chercheurs sur l'invalidité, force la mise au point de nouveaux modèles pour dispenser les service et ouvre de nouvelles avenues de recherche.<sup>72</sup>

Le mouvement d'autonomie s'est épanoui au cours des années 1960 à une époque où de nombreux mouvements sociaux commençaient à remettre en question les notions acceptées concernant une vaste gamme de préoccupations. Il s'agissait de mouvements pour les droits civils, la consommation, l'effort autonome, la démedicalisation et l'autocontrôle et la désinstitutionnalisation. Il vaut la peine d'examiner deux de ces influences, le mouvement pour les droits civils et la perspective favorisant la démedicalisation afin d'obtenir une plus grande compréhension du concept d'autonomie en rapport avec le SIDA.

Le mouvement pour les droits civils «a sensibilisé d'autres groupes désavantagés à leurs droits et à la façon dont leurs droits étaient niés.» Le mouvement, à ses débuts, se préoccupait surtout des droits civils par opposition au droit aux avantages sociaux. Le droit aux avantages sociaux, qui peut être comparé à

---

<sup>71</sup> John Lord and Lynn Osborne-Way, Toward Independence and Community: A Qualitative Study of Independent Living Centres in Canada. Programme de participation des personnes handicapées, Secrétariat d'État du Canada, Ottawa, janvier 1987.

<sup>72</sup> Gerben De Jong, "Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm", Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 60, octobre 1979, p. 435-436.

l'orientation du mouvement gai vers l'accent sur la livraison de service, est devenu plus tard important dans l'histoire du mouvement des droits civils grâce à la mise sur pied de la campagne des gens pauvres et à la création de la National Welfare Rights Organization. La distinction entre les droits civils et le droit aux avantages sociaux est également un élément du mouvement d'autonomie :

Les personnes souffrant de graves problèmes de mobilité, affirment que les obstacles architecturaux les empêchent en fait de jouir de leurs droits civils lorsque ces obstacles les empêchent de participer à la vie politique de la communauté. De même, les personnes handicapées ont compris que leur droit aux avantages sociaux est un prérequis pour vivre dans un milieu communautaire. Sans les avantages liés à l'aide au revenu ou aux soins d'un assistant, de nombreuses personnes handicapées seraient involontairement confinées dans un établissement de soins de longue durée.<sup>73</sup>

Le rapport entre les droits et les ressources est un élément important de la réaction au SIDA. Les décisions concernant les priorités, le financement et la recherche sont liées aux jugements moraux portés sur les groupes les plus touchés par la maladie.

Le mouvement noir, qui est issu du mouvement pour les droits civils, a également influencé le mouvement d'autonomie en contestant l'hypothèse voulant que :

la discrimination raciale était une anomalie américaine qui pouvait être en grande partie éliminée par l'adoption de nouvelles protections juridiques. Le mouvement noir considérait ce problème comme un problème de racisme qui était un élément central de la définition de l'Amérique blanche qui dépassait le cadre de simples solutions

---

73

Ibid., p. 438.

juridiques. Le mouvement d'autonomie a fini par admettre que les préjugés nourris à l'endroit des handicapés étaient ancrés dans nos attitudes culturelles concernant la beauté et la jeunesse et dans la peur des personnes normales de leur vulnérabilité à l'égard des handicaps physiques. Le mouvement noir a poussé le mouvement d'autonomie à chercher plus en profondeur les sources des attitudes et des comportements adoptés à l'endroit des personnes handicapées.<sup>74</sup>

Au sein de la communauté gaie, on a remarqué que «l'invention de l'homosexuel s'accompagne de l'invention de l'hétérosexuel, le contraire nécessaire qui est la catégorie privilégiée.»<sup>75</sup> Le mouvement gai peut peut-être inspirer la communauté des personnes handicapées et la pousser à examiner de plus près les définitions et les rapports qu'impliquent les concepts de «validité» et d'«invalidité».

De Jong remarque une autre influence qui est la tendance vers la démedicalisation, laquelle «conteste la domination des professionnels médicaux dans les sphères choisies de la vie humaine.» L'essence de la démedicalisation peut être décrite comme une critique du «modèle médical» de la maladie qui met l'accent sur le «rôle de malade» et son dérivé, le «rôle d'invalidé». Cette critique est fondée sur l'«hypothèse voulant que les individus peuvent et doivent être davantage responsables de leur santé et de leurs soins médicaux.»<sup>76</sup>

La discussion et le débat concernant la démedicalisation et l'autocontrôle ont d'importantes conséquences sur la vie des personnes handicapées, dont celles atteintes du SIDA :

---

<sup>74</sup> Ibid., p. 439.

<sup>75</sup> Patton, p. 124.

<sup>76</sup> De Jong, p. 440.



Pour le mouvement d'autonomie, il s'agit d'établir dans quelle mesure la gestion de l'invalidité doit relever de la responsabilité du système de soins médicaux une fois la stabilité médicale obtenue. De nos jours, la plupart des politiques concernant les handicapés exigent une certaine forme de présence médicale professionnelle, soit dans les stades aigus de l'invalidité, pour déterminer l'admissibilité à des revenus de subsistance ou pour les établissements de soins de longue durée. Le mouvement d'autonomie affirme que l'essentiel de cette présence médicale est à la fois inutile et nuisible.<sup>77</sup>

Selon De Jong, le modèle médical impose des rôles et des attentes bien définis de la part du médecin et du patient. Ces hypothèses comprennent la vision voulant qu'un docteur est l'expert techniquement compétent et le principal décideur. La maladie peut être diagnostiquée, certifiée et traitée uniquement par des praticiens formés. Dans ce modèle, «le principal objet de la médecine est d'assurer des soins aigus, visant le rétablissement» concernant une maladie grâce d'abord à l'utilisation de procédures cliniques comme la chirurgie et les médicaments.

Le «rôle de malade» qu'un patient doit jouer est un aspect central de ce modèle. Pour pouvoir être exempté d'activités sociales «normales» et de responsabilités en raison de sa maladie, la personne malade doit assumer un certain nombre d'obligations. Il doit d'abord définir l'état de malade comme indésirable, et doit faire tout ce qui est possible pour faciliter son rétablissement. Aussi, la personne malade est obligée de voir une personne techniquement compétente et de collaborer avec le médecin pour se remettre sur pied.

Ce rôle de malade a des conséquences importante sur les personnes vivant avec des handicaps permanents ou de longue durée :

---

<sup>77</sup> Ibid., p. 440.

Comme l'invalidité est souvent un élément irrévocable de son existence, la personne handicapée, en raison de son rôle de malade, commence par accepter non seulement son état, mais également à se percevoir comme une personnalité «aberrante» et «indésirable». En outre, elle commence à accepter la dépendance exigée par son rôle de malade et la considérer comme normale pendant la durée de son invalidité. Par conséquent, le rôle de malade décharge la personne handicapée de son obligation de prendre soin de ses propres affaires.<sup>78</sup>

Le SIDA soulève des questions qui contredisent nombre des hypothèses sous-jacentes au rôle de malade. La notion voulant qu'une personne soit déchargée de ses responsabilités pendant sa maladie est contestée par l'attitude sociale voulant que nombre de ceux qui ont contracté le SIDA doivent être tenus responsables de leur état. En réaction, des organisations communautaires vigoureuses se sont développées et ont été au centre de la redéfinition des droits et des responsabilités des personnes confrontées à de graves maladies. Les questions relatives au traitement peuvent en particulier avoir des conséquences profondes lorsque les individus et les groupes luttent pour avoir à leur disposition des médicaments et que d'autres soulèvent des questions relatives à leurs soins et à leur traitement.

Le SIDA est un état fatal auquel la science médicale n'a pas trouvé de réponses. L'épanouissement des groupes d'effort autonome au sein de la communauté gaie a encouragé ceux qui sont atteints du SIDA à prendre en main leurs affaires. Une des conséquences à long terme de la crise du SIDA pourrait être l'élaboration de nouveaux modèles sociaux relatifs à la définition et au traitement des maladies.

La croissance des groupes d'effort autonome accompagne la perspective voulant que :

le handicapé ne veut pas être déchargé de ses responsabilités familiales, professionnelles

---

78

Ibid., p. 441.

et civiles en échange d'une dépendance infantile. En fait, cette «décharge» est considérée comme la négation aux handicapés du droit de participer à la vie de la communauté et de son droit à être une personnalité à part entière.<sup>79</sup>

Les réactions de la communauté au SIDA ont également été importantes pour lutter contre le stigmate social attaché à la maladie. La panique morale qui est apparue concernant cette maladie est peut-être l'obstacle social le plus important concernant le SIDA. Cohen note dans son examen des paniques morales :

Parfois, la panique s'estompe et est oubliée, sauf dans la folklore et la mémoire collective; à d'autres époques, elle a des répercussions plus graves et plus durables et peut apporter des modifications de la politique sociale et juridique ou même la façon dont la société se conçoit.<sup>80</sup>

Le SIDA pourrait très bien se traduire par des modifications concernant la façon dont la «société se conçoit.»<sup>81</sup> Comme Dennis Altman le laisse entendre, «le SIDA nous hante à la fois dans notre sommeil et lorsque nous sommes éveillés, et il modifie

---

<sup>79</sup> Ibid., p. 441.

<sup>80</sup> Cohen, p. 9.

<sup>81</sup> Rappelons qu'en douze ans, 45 000 citoyens américains sont morts au Vietnam. Déjà, 65 780 Américains ont reçu un diagnostic du SIDA, 37 195 de ces Américains sont morts. Cette comparaison peut être quelque peu trompeuse. Après tout, on dénombre beaucoup plus de morts attribuables aux accidents de voiture qu'aux maladies attribuées au tabagisme dans les années 1960 et 1980 qu'à la guerre du Vietnam ou au SIDA. Néanmoins, aucun autre problème depuis celui de la guerre du Vietnam n'a de signification personnelle et politique aussi vive.



non seulement notre comportement, mais la conception même de ce que nous sommes et de ce que nous croyons.»<sup>82</sup>

---

<sup>82</sup>

Altman, p. 24.

ANNEXE I**Maladies associées au SIDA**

Source : Understanding and Preventing  
AIDS: A Book for Everyone, par Chris Jennings,  
Health Alert Press, 1988

**Figure 10 : Maladies communes au SIDA****Protiste**

**Pneumonie à *Pneumocystis carinii* (PPC).** Provoqué par *Pneumocystis carinii*, commun dans le monde entier. Infecte les poumons. Découvert auparavant chez les patients ayant subi une transplantation du rein dont le système immunitaire avait été chimiquement supprimé. Apparaît chez 60 à 80 p. 100 des patients américains atteints du SIDA. À l'origine, responsable de 30 à 50 p. 100 des morts chez les patients du SIDA, est actuellement mieux contrôlée. La mortalité décroît probablement suite à un diagnostic précoce.

**Diagnostic :** Examen microscopique des tissus prélevés sur les bronches, les voies respiratoires menant aux poumons ou le crachat. Parfois radiographies de la poitrine, tests des fonctions pulmonaires, tests sanguins, etc. Biopsie des poumons, prélèvement de tissus pulmonaires par chirurgie autrefois courante, mais on estime maintenant qu'il ne vaut pas la peine de risquer une infection chirurgicale.

**Traitement :** Réagit à la chimiothérapie. Persistant - rechutes après la fin du traitement. Thérapie suppressive actuellement tentée.

**Toxoplasmose.** Provoqué par *Toxoplasmosa gondii*. Infecte le sang et de nombreux tissus. Chez les patients atteints du SIDA, a tendance à infecter le système nerveux central provoquant des encéphalite ou des abcès cervicaux. Il provoque également des pneumonies et des hépatites. Courant chez les humains, de nombreux animaux domestiques et sauvages et les oiseaux. Les humains peuvent attraper cette maladie par des excréments de chats, d'oiseaux, et par des viandes mal cuites, en particulier le mouton.

**Diagnostic :** Scanner ou biopsie du cerveau

**Traitement :** Chimiothérapie. Réapparaît après la fin du traitement, par conséquent, le traitement est nécessaire indéfiniment.

**Cryptosporidiose.** Une entérite (inflammation des intestins) provoquée par *Cyptosporidia muris* ou *C. difficile*. Provoque de graves diarrhées et douleurs au ventre. Parasite unicellulaire commun chez les animaux domestiques et sauvages. De nombreuses épidémies mineures, non dangereuses pour la vie, se produisent



dans les centres de soins de jour. Chez les patients atteints du SIDA, peut être une cause majeure de mortalité.

*Diagnostic* : Test chimique d'un échantillon de selle.

*Traitement* : Traitement efficace est difficile chez les patients sans système immunitaire. Médicaments expérimentaux essayés.

**Isosporiase.** Causée par *Isospora belli*, trouvé habituellement dans le petit intestin des humains. Provoque l'entérite.

*Diagnostic* : Échantillon de selle

*Traitement* : L'infection semble répondre à la thérapie.

**Strongyloïdiase.** Causée par les espèces de *Strongyloidea*, vers rond parasites se trouvant dans le petit intestin des mammifères. Peut infecter les poumons par inhalation ou pénétrer dans l'organisme par les membranes muqueuses; le parasite migre alors vers les intestins. Peut infecter le système nerveux central. Présent dans les selles et dans le sol contaminé. À un certain stage, la larve peut pénétrer la peau.

*Diagnostic* : Échantillon de selle

*Traitement* : Difficile chez les patients dont le système immunitaire est déficient.

### Fongus

**Cryptococcose.** Provoquée par *Cryptococcus neoformans*, un fongus se trouvant dans la fiente de pigeon. Commun chez les humains et autres mammifères, en particulier les chats. Inhalé dans la poussière, il infecte la peau et les poumons. Provoque la pneumonie dans des cas rares, provoque plus souvent la méningite (inflammation de la moelle épinière et des membranes cervicales). Provoque également l'endocardite (inflammation des membranes entourant le coeur) et des ulcères de la peau.

*Diagnostic* : Habituellement par culture des tissus ou des substances infectées.

*Traitement* : Réagit au traitement et parfois contrôlé par une thérapie suppressive.

**Aspergillose.** Causée par les espèces de *Asperigillus*, certaines espèces résident normalement chez les humains. Infecte les poumons et les membranes muqueuses de l'oreille, du nez et de la gorge. Provoque également l'endocardite, la méningite et des lésions cutanées. Peut se répandre dans tout l'organisme.

*Diagnostic :* Culture de crachat, de la bouche ou des selles.

*Traitement :* Réagit au traitement. Chronique.

**Candidiose.** Provoquée par *Candida albicans*, un fungus commun à la peau, à la bouche, au vagin, aux voies gastro-intestinales des humains. Chez les patients infectés à VIH, prend souvent la forme de taches blanches de chaque côté de la langue, parfois sur les membranes muqueuses à l'intérieur des joues, et se loge habituellement sous les ongles d'orteils et de la peau autour des aisselles, de l'aîne et du rectum. Parfois affecte les poumons. Peut être le premier signe clinique d'infection à VIH.

*Diagnostic :* Examen des organismes prélevés dans la bouche.

*Traitement :* Réagit souvent au traitement et parfois peut être contrôlé. Traitement indéfini peut être nécessaire.

**Histoplasmosse.** Provoqué par *Histoplasma capsulatum* et/ou *H. duboisii*, fungus contracté en respirant des spores fongiques dans la poussière du sol. Courant chez les patients du SIDA en Europe et en Afrique, rare aux États-Unis. Affecte habituellement les poumons, parfois disséminé dans tout l'organisme.

*Diagnostic :* Culture du crachat et des tissus infectés.

*Traitement :* Antibiotiques normaux ont été utilisés. Peu d'information disponible.

**Blastomycose.** Provoquée par *Blastomyces dermatitidis*, un fungus habituellement trouvé dans le sol. Il affecte habituellement les poumons d'abord, puis se dissimine dans le système nerveux central, les poumons et se loge dans la peau.

*Diagnostic :* Culture des tissus infectés.

*Traitement :* Une certaine réaction aux antibiotiques réguliers, peu d'information disponible.

## Virus

**Cytomégalo-virus (CMV).** Normalement présent dans les glandes salivaires de l'être humain. Chez les patients atteints du SIDA, il est souvent largement répandu dans tout l'organisme. Soupçonné de favoriser l'apparition du sarcome de Kaposi.

Provoque des problèmes aux yeux, au colon, aux poumons, au foie et aux glandes surrénales. Compte tenu du succès relatif du traitement de la PPC, le cytomégalo-virus est maintenant considéré comme la cause principale de mortalité.

Le cytomégalo-virus est souvent répandu dans les centres de soins de jour, où l'on a démontré qu'il peut survivre sur des jouets pendant 30 minutes et sur le plexiglass pendant huit heures. Il peut se réfugier dans l'urine.

*Diagnostic :* Biopsie de tissus et culture

*Traitement :* Thérapie toujours expérimentale.

**Infections au herpès simplex.** Provoqué par les virus herpès simplex 1 (herpès sur les lèvres) et 2 (plaies sur les parties génitales). Forme habituellement de petites cloques douloureuses de temps à autre à un endroit donné. Chez les patients infectés à VIH, il forme des ulcères chroniques, affectant souvent la figure et parfois les yeux. La région anale est souvent affectée chez les mâles homosexuels.

*Diagnostic :* Reconnaissance clinique ou culture.

*Traitement :* Réagit au traitement, revient fréquemment.

**Herpès Zoster.** Provoqué par le virus varicella-zoster, un autre virus de l'herpès qui provoque le zona et la varicelle. Le virus peut demeurer latent pendant des années. Semble limité aux humains. Provoque l'inflammation des ganglions vertébraux et craniens (racines des nerfs). Cloques douloureuses se forment sur la peau, suivant habituellement la voie nerveuse le long de la figure ou du cou. L'herpès zoster est commun chez les personnes non infectées à VIH. Souvent un signe clinique initial des patients atteints du SIDA. Peut également être dissimulé dans tout l'organisme.

*Diagnostic :* Reconnaissance clinique ou culture.

*Traitement :* Traitement contre la douleur. Expérimentation de médicaments.



**Esptein-Barr.** Le virus d'Epstein-Barr (VEB) pourrait être la cause de mononucléose et de certains lymphomes. L'Epstein-Barr est mis en cause comme un cofacteur d'un certain nombre d'autres maladies et conditions auto-immunitaires. Le VEB pourrait perturber la régulation du système immunitaire en perturbant la fonction de la cellule T. Chez les patients atteints du SIDA, il provoque la leucoplasie épaissie orale, des taches blanches dures sur la langue qui ne disparaissent pas comme la «langue épaissie» provoquée par le tabagisme. Également soupçonné de provoquer les lymphomes de la cellule B, la multiplication rapide et régulière de cellules B et la pneumonie interstitielle, l'inflammation des tissus connecteurs des poumons. Le VEB demeure peut-être latent jusqu'à l'apparition de l'infection à VIH.

*Diagnostic :* Tests de sang

*Traitement :* Traitements expérimentaux

### **Bactéries**

**Infection à Mycobacterium.** Provoquée par *Mycobacterium avlum-intracellulare*, une bactérie qu'on trouve habituellement dans la salive humaine. Provoque un type de tuberculose chez les humains, des lésions dans les poumons. Disséminée, elle cause des problèmes dans les intestins, le sang, le foie et la rate.

*Diagnostic :* Culture de sang ou de selle.

*Traitement :* Traitement pas très efficace.

**Tuberculose (TB).** Provoquée par *Mycobacterium tuberculosis*, une infection non opportuniste courante chez les personnes non infectées à VIH. Infecte les poumons, disséminée chez certains patients atteints du SIDA. Une maladie très meurtrière dans le passé, l'éducation et l'hygiène sociale ainsi qu'un traitement médical efficace ont éliminé la tuberculose de la plupart des pays de l'Europe occidentale, sauf chez les populations pauvres qui n'ont pas accès aux soins médicaux. Contractée par inhalation de gouttelettes infectées.

*Diagnostic :* Culture du crachat.

*Traitement :* Antibiotiques. Difficile chez les patients dont le système immunitaire est perturbé.

**Salmonellose.** Provoqué par les espèces de *Salmonella*, une bactérie qui est la cause courante de «l'empoisonnement alimentaire» dans la viande avariée. Commun chez de nombreux types de mammifères. Présent dans le lait et les produits laitiers non-pasteurisé - articles à éviter par les personnes infectées par le VIH.

*Diagnostic* : Culture des selles.

*Traitement* : Difficile chez les patients n'ayant plus de système immunitaire

**Syphilis.** Récemment découverte par autopsie chez un fort pourcentage de patients atteints du SIDA, un petit nombre de cadavres ont été examinés. Bien que non décelée chez les patients atteints du SIDA par les procédures normales, l'organisme provoquant la syphilis infecte d'abord les organes génitaux (ou autre lieu exposé) et finalement peut infecter le cerveau et le système nerveux, provoquant graduellement la démence et la folie. La syphilis est une maladie non opportuniste que peuvent facilement attraper les personnes saines.

*Diagnostic* : Tests de sang, biopsie des plaies, test du liquide cébrospinal.

*Traitement* : Chez les patients non atteints du SIDA, traitement efficace.

**Nocardiose.** Provoqué par *Nocardia asteroides*, bactérie infectant d'abord les poumons qui se répand dans le système nerveux central provoque des abcès au cerveau, sur la peau et dans d'autres régions.

*Diagnostic* : Examen du tissu infecté ou culture.

*Traitement* : Difficile chez les patients dont le système immunitaire est perturbé.

**Shigellose.** Provoquée par les espèces de *Shigella*, certaines espèces trouvées normalement dans les intestins des humains. Provoque de graves diarrhées chez les patients atteints du SIDA.

*Diagnostic* : Examen de la culture ou des tissus infectés.

*Traitement* : Tentative avec des antibiotiques réguliers.

**Haemophilus influenzae.** Bactérie responsable des infections des voies respiratoires, également cause commune de conjonctivite («œil rouge»).

*Diagnostic* : Examen de culture ou des tissus infectés.

*Traitement* : Antibiotiques normaux sont utilisés.

## Cancers

**Sarcome de Kaposi (SK).** Cancer malin de la peau. Avant son apparition chez les patients atteints du SIDA, le sarcome de Kaposi «classique» ne se trouvait que chez les hommes âgés provenant du bassin méditerranéen ou en Afrique. Le sarcome de Kaposi classique progresse lentement, prend des années à se répandre sur la peau. Le sarcome de Kaposi «épidémique», constaté chez les patients atteints du SIDA, apparaît souvent en petites poches et croît rapidement, affectant la peau, les poumons, les voies gastro-intestinales, les parties génitales et autres organes. Apparaît comme premier symptôme clinique chez environ 40 p. 100 des patients homosexuels tout en étant rare chez les usagers de drogue IV hétérosexuels. Le début peut être favorisé par «boutons» (amyle ou butyle nitrite). En revanche, les facteurs favorisant le développement du sarcome de Kaposi peuvent être transmis sexuellement, tandis que les boutons ne sont que l'indice d'une forte activité sexuelle. Le cytomégalo virus (CMV) pourrait jouer un rôle puisqu'on le trouve dans les spécimens de biopsies du sarcome de Kaposi.

*Diagnostic :* Reconnaissance clinique.

*Traitement :* Traitement par médicaments, radiation, modulateurs immunitaires. Persistant, mais le traitement peut parfois améliorer l'état du patient.

**Lymphome.** Le lymphome est une expression utilisée pour identifier la croissance cancéreuse de tissus dans le système lymphatique. Dans le cas du SIDA, les lymphomes sont courants dans les tissus lymphatiques du cerveau, la moelle des os, les intestins, le rectum et les endroits sous-cutanés. La maladie de Hodgkins - le lymphome de la rate, du foie et d'autres tissus - est parfois signalée chez les patients atteints du SIDA. La maladie de Burkitt, une forme de lymphome maligne normalement trouvée uniquement chez les enfants africains, est signalée de manière peu fréquente chez les patients atteints du SIDA. Les lymphomes dans le cas du SIDA pourraient être provoqués par la multiplication irrégulière de cellules B à l'intérieur des ganglions lymphatiques. Le virus Epstein-Barr pourrait provoquer les lymphomes de la cellule B chez les personnes infectées à VIH comme chez celles qui le ne sont pas.

*Diagnostic :* Reconnaissance clinique ou biopsie des tissus.

*Traitement :* Traitement par médicaments, radiation, modulateurs immunitaires.



**APPENDICE «HUDI-26»**

**Présentation  
concernant l'élaboration d'une stratégie de lutte  
contre le SIDA en Colombie-Britannique**

***B.C. Coalition of the Disabled*  
(coalition des personnes handicapées de la C.-B.)**

**Mai 1990**

**The B.C. Coalition of the Disabled  
# 204-456 W. Broadway  
Vancouver (C.-B.)  
V5Y 1R3**

**(604) 875-0188**

**Présentation**  
**concernant l'élaboration d'une stratégie de lutte**  
**contre le SIDA en Colombie-Britannique**

*B.C. Coalition of the Disabled*  
Mai 1990

**Introduction**

Il y a longtemps qu'on attend qu'une stratégie décrivant les priorités et les plans futurs dans le domaine de la lutte contre l'infection à VIH et le SIDA soit élaborée en C.-B. Depuis près de 10 ans, les questions liées au VIH et au SIDA inquiètent de plus en plus le public. Tout au long de cette période, on n'est pas parvenu à juguler cette infection parce que l'on n'a pas su évaluer toute l'ampleur de la crise. Il est maintenant temps que le gouvernement provincial, de concert avec les groupes communautaires et les autres paliers de gouvernement, s'attaque à tous les problèmes sociaux, politiques et médicaux associés au VIH et au SIDA.

En présentant un document sur l'élaboration d'une stratégie de lutte contre le SIDA en Colombie-Britannique, la coalition salue les efforts déployés par le gouvernement provincial afin de trouver des solutions aux problèmes complexes que posent le VIH et le SIDA. Par ce geste, elle souligne aussi l'urgence de la situation. Le nombre de cas de SIDA ne cesse d'augmenter. De plus, le VIH continue à infecter des personnes vulnérables même si les modes de transmission et les méthodes de prévention ont été dûment décrits par des chercheurs.

La coalition est d'avis qu'aucun nouveau cas d'infection ne devrait être enregistré. Nous disposons des outils et des connaissances nécessaires pour enrayer l'infection à VIH et fournir les meilleurs traitements et soins disponibles aux personnes contaminées.

L'élaboration d'une stratégie provinciale de lutte contre le SIDA peut constituer une première étape qui permettra de tracer la voie à suivre et de fournir le dynamisme voulu pour mettre en oeuvre par la suite des politiques sérieuses, cohérentes et efficaces. Cependant, toute stratégie demeurera vaine si elle ne prévoit pas des engagements concrets au chapitre du financement, des délais d'exécution des programmes et des mécanismes satisfaisants pour la coordination des politiques et de l'information diffusées par les ministères provinciaux et les groupes communautaires intéressés. Nous recommandons donc vivement que :

**1) la version définitive de la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA comprenne des engagements sur le plan du financement, des délais de mise en oeuvre et des mécanismes permettant de garantir une communication permanente.**

Pour se révéler un succès, toute stratégie provinciale de lutte contre le SIDA devra aussi tenir compte des initiatives qui ont été prises par les groupes concernés. L'un des objectifs de la première version de la stratégie est de garder intacts la confiance et l'esprit de collaboration dont ont fait preuve les citoyens dans leur lutte contre cette maladie. Nous exhortons le gouvernement à envisager des mesures concrètes qui permettront d'atteindre cet objectif. Afin de mettre en oeuvre une stratégie efficace, nous recommandons donc :

**2) que le ministère de la santé nomme immédiatement des représentants de divers groupes, notamment des personnes porteuses du VIH ou atteintes du SIDA, au sein du comité consultatif provincial sur le SIDA;**

**3) que le ministère de la santé annonce immédiatement qu'il s'engage à accorder un financement de base permanent aux groupes communautaires de la province qui se consacrent à la prestation de services de soutien, d'éducation et de prévention en ce qui touche au VIH et au SIDA.**

Nous recommandons aussi :

**4) que la stratégie de lutte contre le SIDA en C.-B. propose de modifier immédiatement la loi provinciale sur les droits de la personne afin d'inclure l'orientation sexuelle dans les motifs de non-discrimination.**

Ces mesures aideront à jeter les bases nécessaires à la mise en oeuvre de la stratégie. Si le ministre nomme des représentants de divers groupes au sein du comité consultatif provincial sur le SIDA, il établira un outil utile et permanent de participation et de communication pour les citoyens. Si le gouvernement verse un financement de base permanent aux groupes communautaires voués à la lutte contre le VIH et le SIDA, il s'assurera que les initiatives des groupes communautaires seront encouragées et poursuivies.

Le fait de veiller à ce que des changements soient apportés aux lois en place afin de protéger les droits des homosexuels et des lesbiennes constitue une première étape nécessaire si l'on veut résoudre les problèmes sociaux liés au VIH et au SIDA. La Société royale du Canada, la Société canadienne du SIDA et de nombreux autres groupes et citoyens se sont déclarés en faveur de la protection des droits des homosexuels et des lesbiennes. Une version provisoire de la Stratégie nationale sur le SIDA recommandait aussi de modifier la loi fédérale.



**Les questions liées au VIH et au SIDA**  
**et les personnes handicapées**

La coalition s'est tout d'abord intéressée aux questions liées au VIH et au SIDA après que bon nombre de ses membres eurent pris conscience que la crainte, la discrimination et la panique associées à toute maladie ou état pouvaient être tout aussi nocives que la maladie elle-même. Nous comptons parmi nos membres des gens qui ont survécu à la poliomyélite et qui ont été stigmatisés et abandonnés en raison de leur état, de même que de nombreuses personnes atteintes d'un large éventail d'handicaps et qui se sont battues et continuent à se battre pour se faire accepter, pour réintégrer la population normale et pour avoir accès aux mêmes services et installations.

Par conséquent, la coalition s'est lancée dans des projets de recherche et d'éducation afin d'informer ses propres membres, les intervenants de notre milieu et le grand public des problèmes qui sont vécus à la fois par les personnes atteintes du SIDA et par celles qui présentent d'autres handicaps. La coalition parraine actuellement un projet qui cherchera à veiller à ce que les personnes handicapées de la C.-B. aient accès à des renseignements sur les méthodes de transmission et de prévention de l'infection à VIH et du SIDA. Ce projet permettra aussi d'améliorer le maillage et la communication avec les groupes de soutien aux personnes atteintes de l'infection à VIH ou du SIDA.

Nous avons décidé d'entreprendre un programme d'éducation à l'intention des personnes handicapées parce que nous croyons que celles-ci n'ont peut-être pas accès à toute l'information voulue pour protéger leur santé. Nous avons ainsi commencé à collaborer avec les représentants des groupes d'aveugles ou d'handicapés visuels, de sourds ou de malentendants, d'handicapés physiques, d'handicapés mentaux, de personnes souffrant de troubles psychiques et de personnes en difficulté d'apprentissage. Depuis le début du projet, nous avons pris connaissance de cas d'infection à VIH ou de SIDA, ou encore de problèmes liés à ces maladies, dans chacun de ces groupes cibles.

La coalition est d'avis que les handicapés sont d'abord et avant tout des personnes et qu'ils courent les mêmes risques que les autres d'être infectés par le VIH. Bon nombre de personnes handicapées sont cependant aux prises avec des problèmes uniques dont on doit tenir compte dans des politiques comme la stratégie de lutte contre le SIDA en Colombie-Britannique. Au nombre de ces problèmes, on note les difficultés liées à la réinsertion sociale, à l'exploitation sexuelle à l'insuffisance de l'information sur tous les aspects de la sexualité, y compris l'infection à VIH, le SIDA et les autres MTS.

Notre programme d'éducation permettra de s'attaquer à ces problèmes. Nous recommandons toutefois :

5) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA prévoit des mécanismes permanents en vue de l'élaboration de programmes et de documents d'information sur l'infection à VIH et le SIDA et sur les méthodes de prévention de ces maladies à l'intention des personnes handicapées, ainsi qu'en vue de la distribution de ces publications à cette catégorie de citoyens.

Il est absolument nécessaire que le grand public comme les groupes cibles (tels que les femmes, les autochtones, les homosexuels et les autres) puissent bénéficier de programmes et de documents d'information dans ce domaine partout où cela est possible. Par exemple, on peut s'assurer que les sourds ou les malentendants ont accès aux vidéos d'information grâce au sous-titrage codé. Il faut aussi leur donner accès à des appareils de télécommunications pour malentendants (ATME), afin qu'ils puissent utiliser le service d'aide téléphonique de la C.-B. pour le SIDA (B.C. AIDS Line), ainsi que garantir les services d'interprètes pour le programme d'échange de seringues. De plus, des services comme ceux qui sont offerts en matière de dépistage, d'orientation et de soutien doivent être entièrement accessibles aux personnes handicapées. Nous recommandons donc :

6) que le ministère de la santé s'assure que les personnes handicapées ont accès aux services et aux programmes d'information offerts au grand public et aux divers groupes cibles.

Dans le cadre des mesures que nous avons prises pour informer les personnes handicapées au sujet du VIH et du SIDA, nous nous sommes aperçus que l'accès aux condoms constituait un important obstacle sur le plan de la prévention. Les politiques des établissements ou des centres de traitement communautaires peuvent empêcher les personnes qui vivent dans ces endroits d'avoir accès aux condoms, tandis que les gens vivant à l'extérieur de ces centres ne sont peut-être pas en mesure d'utiliser des condoms pour des raisons financières.

Nous croyons que trois mesures doivent être immédiatement prises afin de garantir l'accès aux condoms aux personnes handicapées. Nous recommandons donc :

7) que le ministère de la santé élabore une politique et accorde des fonds afin de s'assurer que les personnes vivant en établissement puissent avoir accès à des condoms lorsqu'elles le souhaitent;



8) que les organismes fournissant des services de santé ou des services sociaux financés par la province reçoivent des fonds ou des stocks de condoms afin de pouvoir en distribuer à leur clientèle;

9) que le ministère des services sociaux et de l'habitation informe tous les bénéficiaires handicapés du programme GAIN qu'ils ont droit à un nombre suffisant de condoms pour se protéger contre le VIH.

Une autre question cruciale est celle des politiques établies par les divers établissements et organismes. On a observé dans tous les États-Unis des cas d'isolement, de ségrégation et de discrimination au sein des personnes traitées dans des établissements du réseau de santé pour une infection à VIH. Toutes les politiques doivent veiller à protéger les droits des personnes porteuses du VIH et reconnaître que ce virus se transmet difficilement. Nous recommandons donc :

10) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA veille à ce que tous les organismes et établissements provinciaux et tous les organismes et centres de traitement financés par le gouvernement provincial appliquent des politiques sur le VIH qui reconnaissent et protègent les droits des personnes infectées par ce virus. Ces politiques devraient garantir que les personnes séropositives ne seront pas isolées ou ségréguées.

L'éducation est un élément essentiel de toute politique sur le VIH. Nous nous sommes aperçus que la transmission de l'information voulue aux intervenants et autres employés constituait un élément clé d'un programme d'éducation destiné aux personnes handicapées. Nous recommandons donc :

11) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA prévoit l'éducation permanente et coordonnée de tous les employés du gouvernement provincial et des organisations financées par celui-ci.

Les questions liées à l'exploitation sexuelle et aux agressions sexuelles occupent une place importante dans la vie des personnes handicapées. Ainsi, une étude bien documentée réalisée par le G. Allan Roeher Institute indique que de 39 à 68 p. 100 des femmes et de 16 à 30 p. 100 des hommes atteints de troubles du développement ont subi des sévices d'ordre sexuel avant l'âge de 18 ans. Ces statistiques laissent entendre que les programmes d'éducation sur le VIH et le SIDA ne peuvent être offerts d'une manière séparée, mais doivent plutôt être appuyés par d'autres programmes cherchant à répondre aux besoins de ces groupes. L'éducation sexuelle générale doit traiter de la sexualité et de l'orientation sexuelle sous un angle positif. Nous recommandons donc :



**12) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose des programmes d'éducation sexuelle et de prévention de l'exploitation sexuelle à l'intention des personnes handicapées.**

Par ailleurs, les personnes souffrant de troubles psychiques éprouvent des problèmes particuliers dont il faudrait s'occuper immédiatement. Les membres de ce groupe peuvent être exposés au VIH et au SIDA, mais on ne leur offre pourtant pas de services de soutien suffisants. Une majorité de personnes atteintes de troubles psychiatriques ont été réinsérées dans la société sans que des services de soutien appropriés ne soient mis en place à leur intention. Bon nombre deviennent des sans-abri ou se retrouvent dans des institutions, mais cette fois dans un établissement carcéral. Les organismes s'occupant de santé mentale ont hésité à se pencher sur les problèmes liés au VIH et au SIDA.

Nous recommandons donc :

**13) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose des programmes destinés à permettre aux organismes s'occupant de santé mentale de s'attaquer aux problèmes liés au VIH et au SIDA.**

### L'infection à VIH et le SIDA, une forme de handicap

La coalition a adopté comme position que les questions liées au SIDA et à l'état qui en découle intéressent les personnes handicapées. Nous sommes d'avis que l'infection à VIH et le SIDA peuvent être considérés comme une forme de handicap. Au fur et à mesure que des progrès seront réalisés dans le traitement de cette maladie et permettront de ralentir l'apparition des symptômes, cette perspective deviendra selon nous de plus en plus importante pour garantir que l'infection à VIH et le SIDA soient tenus pour une maladie chronique traitable.

Une question connexe à cette idée de considérer l'infection à VIH et le SIDA comme un handicap est celle de l'infection à VIH chez l'enfant. Le problème du SIDA et de l'infection à VIH chez l'enfant prend de plus en plus d'ampleur un peu partout au Canada et aux États-Unis. La plupart des enfants porteurs du VIH à la naissance souffriront aussi de certains troubles du développement. Chez nos voisins du sud, on estime que l'infection à VIH constituera d'ici cinq ans la principale cause des troubles du développement d'origine infectieuse.

Nous recommandons donc :

**14) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose des mesures visant à éliminer les cas d'infection à VIH chez l'enfant, notamment l'élaboration de politiques et la planification de réseaux de traitement et de soutien.**

L'infection à VIH chez l'enfant est actuellement étroitement associée au partage des seringues chez les toxicomanes. On cherche donc à intervenir auprès des utilisateurs de seringues, mais il faudra intensifier les efforts déployés dans ce domaine. Nous recommandons donc :

**15) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose des mécanismes de financement permanent permettant de mettre sur pied des programmes d'échange de seringues dans toute la province.**

Un rapport récent, préparé par un groupe de travail sur le VIH mis sur pied par le maire de San Francisco, signale que l'échange de seringues n'accroît pas la consommation de drogues, augmente les inscriptions aux programmes de désintoxication et pourrait même réduire la transmission du VIH. Le rapport indique toutefois que l'échange de seringues ne constitue pas une solution générale au problème des infections à VIH contractées à la suite du partage de seringues. Un programme d'échange de seringues doit s'inscrire dans une stratégie globale prévoyant le traitement prioritaire des consommateurs d'opiacés et de stimulants, des services

d'intervention directe à l'intention des toxicomanes difficiles à rejoindre, des programmes de désintoxication pour les détenus et des services sociaux visant à aider les familles des toxicomanes infectés. Nous sommes d'accord avec ce point de vue et exhortons le gouvernement à faire en sorte que :

16) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose des moyens de coordonner les programmes de lutte contre l'alcool et la drogue appliqués en C.-B. avec les programmes d'échange de seringues.

De plus, les programmes de lutte contre l'alcool et la drogue peuvent aussi influencer sur un facteur secondaire dans la transmission du VIH puisqu'ils visent toutes les formes de consommation de drogues. De nombreuses études ont en effet démontré que la consommation d'alcool et de drogues peut constituer un facteur dans l'adoption des comportements à risque qui favorisent la transmission du VIH. Nous recommandons donc :

17) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose des programmes sur le VIH et le SIDA qui seraient mis en oeuvre par la commission responsable de l'alcool et des drogues et qui considéreraient la consommation de drogues et d'alcool comme un facteur secondaire dans la transmission du VIH et du SIDA.

Le système carcéral provincial est un autre milieu important où des efforts pourraient être déployés en matière d'éducation et de prévention. La direction des services médicaux, qui relève des services correctionnels du ministère du solliciteur général, ainsi que le comité sur les soins en milieu carcéral de l'association médicale de la C.-B. ont recommandé que l'on mette sur pied des programmes d'éducation au sein du réseau carcéral provincial, que l'on y distribue des condoms et que l'on donne aux détenus toxicomanes les moyens de stériliser leurs aiguilles. Nous recommandons donc :

18) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose un programme d'éducation permanent et coordonné à l'intention des détenus et du personnel des prisons de la C.-B.;

19) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose qu'on distribue des condoms aux détenus des prisons de la C.-B. et qu'on leur donne les moyens de stériliser leurs aiguilles;

20) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose qu'on garantisse le respect des droits des détenus atteints d'une infection à VIH ou du SIDA et que l'on n'ait pas recours à l'isolement et à la quarantaine pour ces prisonniers.



La coalition s'oppose à ce qu'on ait recours à la quarantaine, à l'isolement ou encore à la ségrégation afin de résoudre les problèmes posés par le VIH et le SIDA. Selon la plupart des médecins, ces mesures ne constituent pas des moyens utiles pour stopper ce type d'infection. De plus, un grand nombre de nos membres ont été placés en établissement en raison de leur état pathologique et ont tenté pendant des années de convaincre leurs concitoyens du bien-fondé de concepts comme la réinsertion sociale, la vie au sein de la collectivité et l'autonomie. Les tentatives d'isolement ou de ségrégation fondées sur l'état pathologique des personnes contaminées sont vouées à l'échec et représentent un recul important pour toutes les personnes handicapées.

Une loi adoptée en Colombie-Britannique permet à un médecin-hygiéniste d'ordonner l'isolement des personnes qui répandent le VIH délibérément, par négligence ou en raison d'une maladie mentale. Nous croyons que cette loi est inapplicable et injuste. Récemment, elle a été invoquée dans le cas d'une prostituée de Victoria qui aurait continué à recevoir des clients sans prendre de mesures de précaution après avoir appris qu'elle était porteuse du VIH. Cette mesure ne permet toujours pas de garantir que les clients de cette prostituée prennent eux-mêmes des précautions à ce sujet. Le recours à l'isolement et à la ségrégation dans des dossiers aussi suivis du public que celui-là ne fait que saper les efforts qui sont déployés afin d'inciter chacun d'entre nous à s'occuper lui-même de la prévention de l'infection à VIH et du SIDA. Nous recommandons donc :

21) que le gouvernement provincial abroge immédiatement la loi permettant l'isolement ou la ségrégation des personnes porteuses du VIH. De plus, nous demandons au ministère de la santé de collaborer avec les groupes de soutien aux personnes atteintes de l'infection à VIH ou du SIDA afin de trouver des solutions au problème des personnes contaminées qui continuent à avoir des relations sexuelles sans prendre de précautions particulières.

Une stratégie provinciale de lutte contre le SIDA doit aussi porter sur les questions liées au soutien et au traitement des personnes porteuses du VIH ou atteintes du SIDA. Nous recommandons donc :

22) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA expose les grandes lignes de programmes garantissant qu'un large éventail d'options s'offrira aux personnes atteintes du SIDA (notamment dans le domaine du maintien à domicile, des logements particuliers, des maisons spéciales et des centres de soins palliatifs). Nous prions aussi le gouvernement de faire en sorte que ces programmes cherchent à éviter la création de "ghettos".

Les personnes atteintes de l'infection à VIH ou du SIDA, de même que les personnes ayant d'autres handicaps, doivent pouvoir bénéficier de soins et d'un traitement appropriés. Toutefois, des considérations financières peuvent souvent créer des obstacles à l'obtention d'un traitement. En Colombie-Britannique, l'administration du médicament AZT aux personnes atteintes de l'infection à VIH ou du SIDA constitue une question controversée depuis un certain temps. Une récente décision d'un tribunal a indiqué que la province n'était pas légalement obligée d'assumer tous les frais relatifs à l'AZT, mais qu'elle était presque moralement tenue de le faire. Nous recommandons donc :

**23) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose que la province assume tous les coûts liés à l'AZT et aux autres traitements auxquels ont recours les personnes atteintes de l'infection à VIH ou du SIDA.**

Une autre question connexe concerne l'établissement d'un registre national des traitements. Nous recommandons donc :

**24) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose l'établissement d'un registre national des traitements pour l'infection à VIH et le SIDA.**

Enfin, la coalition estime que les solutions à l'épidémie d'infection à VIH et de SIDA résident dans des interventions au niveau de la collectivité, avec l'appui et l'encouragement des organismes gouvernementaux. Nous croyons que les centres médicaux communautaires, qui sont situés dans les collectivités qu'ils servent et qui sont gérés par celles-ci, sont les mieux en mesure de fournir des soins. Nous proposons la création de cliniques communautaires de médecine sexuelle qui pourraient offrir des services de dépistage, des traitements, des services de counseling et une vaste gamme d'autres services liés au VIH et au SIDA. Nous recommandons donc :

**25) que la stratégie provinciale de lutte contre le SIDA propose l'établissement, à titre expérimental, d'une clinique communautaire de médecine sexuelle afin de fournir des soins et un soutien aux personnes exposées à une infection à VIH ou au SIDA, aux personnes qui en sont atteintes, ainsi qu'à leurs amis et aux membres de leur famille.**

Les problèmes sociaux, politiques et médicaux liés au VIH et au SIDA sont variés et complexes. L'élaboration d'une stratégie provinciale visant à résoudre ces problèmes contribuera à susciter un climat propice à la collaboration, à la communication et à l'action, trois éléments dont nos collectivités ont un urgent besoin. La coalition espère bien que la stratégie qui sera établie tiendra compte de ses propositions et constituera une solution humaine et efficace à la crise créée par le VIH et le SIDA.

*From the British Columbia Premier's Advisor Council for Persons with Disabilities:*

Michael Carleton, Executive Director;

Margo Massie, Member.

*Du Conseil consultatif des personnes handicapées auprès du premier ministre de la C.-B.:*

Michael Carleton, directeur exécutif;

Margo Massie, membre.

*From the Nova Scotia Premier's Advisor Council on Persons with Disabilities:*

Shawn McCormick.

*Du Conseil consultatif des personnes handicapées auprès du premier ministre de la N.-É.:*

Shawn McCormick.

*From the Alberta Committee of Disabled Citizens:*

Jaime Hicks, Board Member;

Muriel Keeling, Past Chairman.

*Du Comité des citoyens handicapés de l'Alberta:*

Jaime Hicks, membre du Conseil;

Muriel Keeling, présidente sortante.

*From the B.C. Coalition of People with Disabilities:*

Jim Sands, Researcher, Aids and Disabilities Action Project;

Garry Colley, Advocate, Advocacy Access Project.

*De la Coalition des personnes handicapées de la C.-B.:*

Jim Sands, recherchiste, Projet Aids and Disabilities;

Garry Colley, promoteur, projet Advocacy Access.

*From the Manitoba League of Physically Disabled:*

Don Halechko, Vice-Chairperson.

*De la Ligue des handicapés physiques du Manitoba:*

Don Halechko, vice-président.

*From the Calgary Action Group of the Disabled Project Centre:*

Russ Brocklehurst, Project Manager.

*Du Groupe Calgary Action du Centre pour les handicapés:*

Russ Brocklehurst, directeur de projet.









If undelivered, return COVER ONLY to:  
Canadian Government Publishing Centre,  
Supply and Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:  
Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

---

## WITNESSES

*From the Canadian Association of Independent Living Centres:*

Henry Enns, Vice-Chairman;

Carole Sénéchal, Member of the Board of Directors;

Michael Winter, Executive Director of the Berkeley Centre for Independent Living;

Allan Simpson, Vice-Chairman of the Winnipeg Independent Living Resource Centre.

*From the University of Calgary:*

Professor Aldred Neufeld.

*From the North Okanagan Handicapped Association:*

Glen Cave, Member.

*From the Ontario Centre for Disability and Work:*

Sandra Carpenter, Member.

*From the Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities (Alberta):*

Garry McPherson, Chairman;

Eric Boyd, Executive Director.

(Continued on previous page)

---

## TÉMOINS

*De l'Association canadienne des centres de vie autonome:*

Henry Enns, vice-président;

Carole Sénéchal, membre du Conseil;

Michael Winter, directeur, Berkeley Centre for Independent Living;

Allan Simpson, vice-président, Winnipeg Independent Living Resource Centre.

*De l'Université de Calgary:*

le Pr Aldred Neufeld.

*De l'Association des handicapés de North Okanagan:*

Glen Cave, membre.

*De l'Ontario Centre for Disability and Work:*

Sandra Carpenter, membre.

*Du Conseil de la condition des personnes handicapées auprès du premier ministre de l'Alberta:*

Garry McPherson, président;

Eric Boyd, directeur exécutif.

(Suite à la page précédente)



HOUSE OF COMMONS

Issue No. 35

Thursday, October 18, 1990

Chairman: Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 35

Le jeudi 18 octobre 1990

Président: Bruce Halliday

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*      *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

# Human Rights and the Status of Disabled Persons

# Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

RESPECTING:

Future business of the Committee

and

The Economic integration of Disabled Persons

CONCERNANT:

Travaux futurs du Comité

et

L'intégration économique des personnes handicapées

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Maurizio Bevilacqua  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Maurizio Bevilacqua  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

## MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, OCTOBER 18, 1990  
(54)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met at 9:10 o'clock a.m. this day, in Room 371, West Block, the Acting Chairman, Barbara Greene presiding.

*Members of the Committee present:* Barbara Greene, David Kilgour, Christine Stewart, Joseph Volpe and Neil Young.

*Acting Members present:* Beth Phinney for David Walker, Pat Sobeski for Peter McCreath.

*Other Member present:* Beryl Gaffney.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

*Witnesses: From The National Employment Network:* Adrian Johnson, Urban Alliance on Race Relations; Huguette Leger, National Action Committee on the Status of Women; Carol McGregor, Disabled People for Employment Equity; Andrew Cardozo, Canadian Ethnocultural Council; Tanis Doe, Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee commenced consideration of Employment Equity issues.

The witnesses made opening statements and answered questions.

In accordance with an order adopted Thursday, May 11, 1989, the chairman authorized that the document entitled Employment Equity Data Package on Designated Groups be appended to this day's *Minutes of Proceedings*. (See Appendix "HUDI. 27")

In accordance with an order adopted Thursday, May 11, 1989, the Chairman authorized that the Brief presented by the National Employment Equity Network to this Committee be appended to this day's *Minutes of Proceedings*. (See Appendix "HUDI 28")

At 10:55 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

## PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 18 OCTOBRE 1990  
(54)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 9 h 10, dans la salle 371 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente suppléante*).

*Membres du Comité présents:* Barbara Greene, David Kilgour, Christine Stewart, Joseph Volpe et Neil Young.

*Membres suppléants présents:* Beth Phinney remplace David Walker; Pat Sobeski remplace Peter McCreath.

*Autre député présent:* Beryl Gaffney.

*Aussi présents:* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoins: Du Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi:* Adrian Johnson, Urban Alliance on Race Relations; Huguette Léger, Comité canadien d'action sur le statut de la femme; Carol McGregor, Disabled People for Employment Equity; Andrew Cardozo, Conseil ethnoculturel du Canada; Tanis Doe, Coalition des organisations provinciales, ombudsman des handicapés.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine différents aspects de l'équité en matière d'emploi.

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

Suivant l'ordre adopté le jeudi 11 mai 1989, le président permet que le document intitulé «Données statistiques sur certains groupes dans les secteurs public et privé», figure en annexe au *Procès-verbaux et témoignages* d'aujourd'hui (voir appendice «HUDI-27»).

Suivant l'ordre adopté le jeudi 11 mai 1989, le président permet que le mémoire présenté par le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi, figure en annexe aux *Procès-verbaux et témoignages* de ce jour (voir appendice «HUDI-28»).

A 10 h 55, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis



[Text]

## EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Thursday, October 18, 1990

• 0910

**The Acting Chairman (Ms Greene):** Order.

I apologize for being a little late. A number of us had other committee meetings earlier, so we tried to get here as fast as we could.

We have the National Employment Equity Network. How would you like to proceed? Are you going to have every person making part of the deposition?

**Mr. Adrian Johnson (Urban Alliance on Race Relations, National Employment Equity Network):** Yes, Madam Chair. I will make a quick introduction of the delegates and an introduction to our presentation and then various members will take pieces of the presentation and make them to you.

**The Acting Chairman (Ms Greene):** Terrific. Welcome to the committee.

**Mr. Johnson:** Is it possible before we begin for people in this room to identify themselves? We have a blind person on the delegation who would appreciate knowing who is here and where they are from.

**Ms Phinney (Hamilton Mountain):** I am Beth Phinney. I am the Member of Parliament from Hamilton Mountain, and the critic for the Liberals for the disabled.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** My name is Neil Young. I am the MP from Beaches—Woodbine in the east end of Toronto.

**Mr. Sobeski (Cambridge):** I am Pat Sobeski, the Member of Parliament from the riding of Cambridge.

**The Acting Chairman (Ms Greene):** And I am Barbara Greene, the representative from Metropolitan Toronto, Don Valley North riding.

**Mr. Johnson:** A quick comment about the National Employment Equity Network. It is a coalition of organizations that has effectively been around for about a year and a half. The groups who are members thereof have actually been working together for some five years now. We got together for our first national level conference on the last weekend of September to fashion some resolutions aimed at the review of the act, and those are the resolutions we will be speaking to today.

The members of the delegation here are Tanis Doe, from the Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped and also a member of the Advisory Committee to the President of the Treasury Board on the Employment of Disabled Persons; Mr. Andrew Cardozo, from the Canadian Ethnocultural Council and representing the Employment Equity Committee of that organization; myself, Adrian Johnson, from the Urban Alliance on Race Relations; Ms Huguette Léger, from the National Action Committee on the Status of Women; and Ms Carol McGregor, from Disabled People for Employment Equity.

[Translation]

## TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le jeudi 18 octobre 1990

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Nous pouvons commencer.

Je tiens à m'excuser de notre léger retard. Certains d'entre nous ont eu des réunions de comité un peu plus tôt, et nous avons essayé d'arriver le plus tôt possible.

Nous accueillons ce matin le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi. Comment désirez-vous procéder? Est-ce que chacun d'entre vous présentera une partie du mémoire?

**M. Adrian Johnson (Urban Alliance on Race Relations, Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi):** Oui, madame la présidente. Je présenterai rapidement les délégués et j'introduirai notre mémoire. Puis, les délégués diront chacun quelques mots.

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Parfait. Je vous souhaite la bienvenue.

**M. Johnson:** Pourrais-je demander aux députés de se présenter? Un de nos délégués est aveugle et je suis certain qu'il voudrait savoir où les gens sont assis et qui ils sont.

**Mme Phinney (Hamilton Mountain):** Je m'appelle Beth Phinney, je suis députée de Hamilton Mountain et porte-parole du Parti libéral pour les questions qui touchent les handicapés.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Je m'appelle Neil Young, je suis député de Beaches—Woodbine, à l'est de Toronto.

**M. Sobeski (Cambridge):** Je m'appelle Pat Sobeski, et je suis député de la circonscription de Cambridge.

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Je m'appelle Barbara Greene, et je suis députée de la région métropolitaine de Toronto, la circonscription de Don Valley—Nord.

**M. Johnson:** J'aimerais dire quelques mots sur le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi. Il s'agit d'une coalition d'organismes qui existe depuis environ 18 mois. Les groupes membres collaborent depuis déjà environ cinq ans. Nous nous sommes réunis pour notre première conférence nationale le dernier weekend de septembre pour adopter des résolutions portant sur la révision de la Loi. Il s'agit des résolutions dont nous vous ferons part aujourd'hui.

Permettez-moi de vous présenter les délégués: Tanis Doe, de la Coalition des organisations provinciales des handicapés, membre du Comité consultatif du président du Conseil du Trésor sur l'emploi des personnes handicapées; M. Andrew Cardozo, du Conseil ethnoculturel du Canada et membre du Comité d'équité en matière d'emploi de cette organisation; je suis Adrian Johnson, de l'*Urban Alliance on Race Relations*; M<sup>me</sup> Huguette Léger, du Comité national d'action sur la situation de la femme et M<sup>me</sup> Carol McGregor, du *Disabled People for Employment Equity*.

[Texte]

I will turn it over to Huguette.

**Mme Huguette Léger (Comité canadien d'action sur le statut de la femme, Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi):** Bonjour.

Nous savons que le système actuel de collecte des données est plutôt ambigu parce qu'il n'est pas uniforme. Notre première résolution en vue de rendre le système moins compliqué et plus uniforme est la suivante.

Il est résolu que les méthodes utilisées pour recueillir des données internes et externes soient normalisées, notamment: i) les techniques d'enquête; ii) les techniques utilisées pour diffuser les données des enquêtes; et iii) les méthodes employées pour obtenir la participation des groupes cibles soumis à l'enquête.

Le Comité directeur du Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi examinera d'autres points.

Nous savons que nous avons aussi du travail à faire dans le domaine. C'est la résolution que nous proposons, mais il a été convenu et nous avons observé qu'il est très difficile de recueillir des données vraiment réalistes. On demande aux agences gouvernementales d'offrir des données avec un format spécial et on laisse aux agences non gouvernementales la responsabilité de développer leurs propres formules de sondage. Cela crée des difficultés lorsqu'on veut faire la collecte des données.

En ce qui concerne la résolution numéro 2 sur le cadre de l'équité en matière d'emploi, nous allons y revenir et l'intégrer aux résolutions 5 et 6.

J'aimerais passer à la résolution numéro 3 qui concerne la Commission de l'équité en matière d'emploi. Nous savons qu'il y a eu peu de progrès dans le recrutement et l'avancement des femmes, des autochtones, des personnes handicapées et des minorités visibles.

• 0915

J'aimerais ici signaler qu'il y a eu quelques progrès en ce qui concerne les femmes et les minorités visibles, mais nous sommes vraiment déçus du fait qu'il n'y a eu aucun progrès en ce qui concerne les personnes handicapées et les autochtones. Je tiens donc à souligner cet aspect de la loi.

J'ai parlé des mécanismes de collecte des données dans notre première résolution. On sait aussi que les pénalités ne sont pas assez sévères pour obliger les agences qui ne se conforment pas à la loi à assurer une véritable équité en matière d'emploi.

On sait aussi que ce manque de mécanismes et d'uniformité bloque plus ou moins le progrès qu'on pourrait voir si la loi était plus claire et plus uniforme. Voici donc nos résolutions.

Il est résolu que la Loi sur l'équité en matière d'emploi soit modifiée pour créer une Commission indépendante sur l'équité en matière d'emploi qui dispose de ressources adéquates pour faire appliquer la loi.

En plus d'un mécanisme de mise en application, cette Commission devra disposer d'un mécanisme de consultation et d'éducation. La Commission devra présenter un rapport annuel directement à la Chambre des communes. Elle agira de façon préventive en faisant enquête sur les employeurs soupçonnés de ne pas se conformer à la loi et elle réagira également aux plaintes qui lui seront adressées.

[Traduction]

Je cède maintenant la parole à Huguette.

**Ms Huguette Léger (National Action Committee on the Status of Women, National Employment Equity Network):** Good morning.

We know that the current data collection system is rather ambiguous because it is not uniform. Our first resolution aims to simplify the system and make it more uniform.

Be it resolved that standardized methods be used to collect internal and external data, including: i) the techniques used to survey; ii) the techniques employed to disseminate survey data; and, iii) the approaches employed to elicit the participation of the target groups being surveyed.

The National Employment Equity Network's steering committee will address further issues.

We know that a lot of work remains to be done in that field. This is our resolution, but we recognize that it is very difficult to collect realistic data. Government agencies are required to give data in a certain format but nongovernmental agencies are responsible for developing their own surveys. This creates problems when the time comes for data collection.

As far as the second resolution is concerned dealing with employment equity coverage, we will come back to it later and integrate it with resolutions 5 and 6.

I would like to go on to resolution number 3 concerning the Employment Equity Commission. We know that there has been little progress in the hiring and promotion of women, aboriginal peoples, persons with disabilities, and visible minorities.

I would like to point out that some progress has been made concerning women and visible minorities, but we are extremely disappointed because there has been no progress involving the handicapped and the aboriginal peoples. It is therefore important to stress this aspect of the act.

I mentioned data collection mechanisms in our first resolution. We also know that the penalties are not severe enough to force the agencies that do not comply with the act to really apply principles of equity.

We also know that this lack of mechanisms and uniformity is an obstacle to the progress that could be made if the act were clearer and more uniform. Here are our resolutions.

Be it resolved that the Employment Equity Act be amended to create an independent Employment Equity Commission with adequate resources to enforce the act.

In addition to its enforcement function, the Commission must have an educational and consultative mechanism. The Commission must report directly to the House of Commons annually. The Commission shall act proactively to investigate employers who are suspected of non-compliance, and also respond to complaints as they arise.



## [Text]

La majorité des membres de la Commission proviendra des groupes désignés, y compris le commissaire en chef. Le commissaire en chef devra pouvoir ordonner l'application de la loi, et les employeurs auront le droit de faire appel devant un jury de la Commission.

Lorsque ce sera nécessaire, la Commission aura le pouvoir de nommer un jury composé de représentants du patronat, des syndicats et des quatre groupes désignés pour procéder à l'audition des personnes qui auront des plaintes relativement à la non-application de la loi.

De plus, la rôle de la CCDDP et de l'EIC devrait être clairement défini dans la Loi sur l'équité en matière d'emploi. Les employeurs qui ne se conformeront pas aux normes d'équité en matière d'emploi devraient être pénalisés et obligés de payer le plus élevé des deux montants suivants: l'équivalent de 5 p. 100 de leur liste de paie ou 100.000\$, la pénalité étant doublée pour les récidivistes.

En outre, la Commission devra pouvoir ordonner aux employeurs contrevenants de payer un redressement financier ou autre et de résoudre les problèmes d'ordre général.

**Mr. Johnson:** Carol McGregor will take us through the next resolution.

**Ms Carol McGregor (Disabled People for Employment Equity, National Employment Equity Network):** Thank you very much, Madam Chairperson.

Employment equity requires the identification and removal of barriers in order for all of the four designated groups to be hired. In special measures and circumstances, special accommodation must be provided for those designated groups if they are to achieve true equality in the workplace.

The following resolution was adopted at our last conference: every employer must develop an employment equity plan designed to remove employment barriers and to achieve representation of people from the designated groups throughout occupational categories to a degree that is at least proportional to their local working age population. To do this the plan must identify the barriers, establish goals and timetables for the removal of the barriers, including positive practices that will be undertaken. The plan will also establish numerical targets with timetables for achievement.

In unionized workplaces, the plan must be negotiated with the unions separately from the collective agreement so that a separate process can ensure involvement of designated group members and can ultimately be folded into the collective agreement. The only non-negotiable item in the plan will be the numerical targets and timetables, which will be established according to a formula developed by the employment equity commission. In non-unionized workplaces, the employer shall be required to consult with a committee of employees, including members of designated groups, before developing the plan.

## [Translation]

The Commission shall be made up of a majority of members from each designated group, including the chief commissioner. The chief commissioner must have the power to order compliance, with a right of appeal by employers to a Commission panel.

When necessary, the commission shall have the power to appoint a panel composed of representatives of management, labour, and the four designated groups, to conduct hearings into complaints of non-compliance.

In addition, the role of the CHRC and EIC should be clearly defined in the Employment Equity Act. Employers who fail to comply with employment equity standards should be penalized with fines of up to 5% of their payroll or \$100,000, whichever is greater (with double penalties for repeat offenders).

Further, the Commission should be able to order non-compliant employers to pay financial and other rectification and to remedy systemic problems.

**M. Johnson:** Carol McGregor nous fera la lecture de la prochaine résolution.

**Mme Carol McGregor (Disabled People for Employment Equity, Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi):** Merci beaucoup, madame la présidente.

Pour implanter l'équité en matière d'emploi, il faut repérer et supprimer les barrières qui empêchent le recrutement des quatre groupes désignés. Pour assurer l'équité en milieu de travail, il faut prendre des mesures spéciales et prévoir des aménagements spéciaux pour ces groupes désignés.

La résolution suivante a été adoptée lors de notre dernière conférence: il est résolu que chaque employeur devra élaborer un plan d'équité en matière d'emploi conçu pour abolir les barrières dans ce domaine et obtenir, dans toutes les catégories d'emploi, une représentation des personnes des groupes désignés qui soit au moins proportionnelle au nombre de personnes qui forment la population locale en âge de travailler. Pour ce faire, le plan devra révéler les barrières existantes, établir des buts et des échéanciers pour leur abolition et énoncer les mesures positives qui seront prises. Le plan devra aussi établir des objectifs numériques et des échéanciers pour leur atteinte.

Lorsque les employés sont syndiqués, le plan devra être négocié avec le syndicat en dehors de la convention collective de telle sorte qu'un processus distinct puisse assurer la participation des personnes des groupes désignés et puisse finalement être intégré dans la convention collective. Les seuls éléments non négociables du plan seront les objectifs numériques et les échéanciers qui seront établis selon une formule qui sera élaborée par la commission de l'équité en matière d'emploi. Dans les milieux de travail où les employés ne sont pas syndiqués, l'employeur devra consulter un comité composé d'employés, y compris les personnes des groupes désignés, avant d'établir un plan.



[Texte]

[Traduction]

• 0920

The act will list the employment practices that must be examined by the plan, including recruitment, determination of job qualifications, including accreditation of foreign degrees, hiring and selection criteria, training programs, transfer and promotion, hours of work and schedules, compensation, workplace design and physical access, organization of work, technology and processes, impact of seniority provisions, including consideration of lateral job entry, provisions of child care services, provision of English and French as second-language courses, and provision for leaves of absence.

The act will include, under definitions of positive practices, accommodation without undue hardship based on the Ontario Human Rights Commission guidelines. The plan will be reviewed by the employment equity commission yearly in order to monitor implementation. The plan will be filed with the commission, posted in the workplace and available for examination by the public.

Part B of this resolution goes on, and from our own perspective we have found that voluntary employment equity is clearly not working. It is our opinion that only mandatory targets and timetables can assure the proper implementation of employment equity. A simple best efforts approach assures only very minimal change. We therefore have adopted the following resolution under those guidelines.

A central feature of the employment equity plan required of each employer will be the establishment of numerical targets and timetables for their achievement. The targets and timetables will be designed to achieve a goal that reflects the working age population of target groups in the census metropolitan area in which the organization is located.

The employment equity commission will establish a formula that can be applied by each employer for the development of targets and timetables. The formula will take into account the local population data, the hiring and turnover rates, the internal work force mobility, and other factors considered significant by the commission. The formula will be mandatory, and the establishment of numerical targets and timetables will not be alterable. Thank you.

**Mr. Andrew Cardozo (Canadian Ethnocultural Council Employment Equity Committee, National Employment Equity Network):** Madam Chairperson, as you and your committee will be aware, the Employment Equity Act covers only one of the three jurisdictions under which employment equity operates. The act covers federally regulated employers, which is a combination of private sector companies and a few Crown corporations—federally regulated meaning companies such as the transportation industry, the broadcasting industry and banking.

La loi énumérera les pratiques d'emploi sur lesquelles le plan devra porter, à savoir: le recrutement, l'établissement des compétences requises, y compris la reconnaissance des diplômes étrangers, les critères de recrutement et de sélection, les programmes de formation, le processus de mutation et d'avancement, les horaires de travail, la rémunération, la conception du milieu de travail et l'accès, l'organisation du travail, la technologie et les procédés utilisés, l'incidence des dispositions relatives à l'ancienneté, y compris le problème de la supplantation horizontale, les services de garderie, les cours d'anglais langue seconde et de français langue seconde, et les congés autorisés.

La loi comprendra, sous la rubrique des définitions de pratiques positives, les aménagements sans difficultés excessives pour l'employeur conformément aux directives de la Commission ontarienne des droits de la personne. Le plan sera examiné chaque année par la Commission de l'équité en matière d'emploi, qui ainsi en contrôlera l'application. Le plan sera versé dans un dossier de la Commission, il sera affiché dans le milieu de travail concerné et il sera mis à la disposition du public à des fins d'examen.

Dans la partie B de cette résolution, nous précisons qu'il est évident que l'équité en matière d'emploi n'est pas appliquée volontairement. D'après nous, seuls les objectifs des échéanciers obligatoires permettront d'assurer adéquatement sa mise en oeuvre. Une simple méthode des meilleurs efforts possibles n'assure que des changements très minimes. Nous avons donc adopté la résolution suivante:

Il est résolu qu'une caractéristique principale du plan d'équité en matière d'emploi requise de chaque employeur sera l'établissement d'objectifs numériques et d'échéanciers prévus pour les atteindre. Les objectifs et les échéanciers seront conçus pour atteindre un but qui tient compte de la population active des groupes visés dans la région métropolitaine de recensement où l'organisme concerné est situé.

La Commission d'équité en matière d'emploi établira une formule qui pourra être appliquée par chaque employeur pour l'établissement d'objectifs et d'échéanciers. La formule tiendra compte des données sur la population locale, des taux de recrutement et de roulement de la main-d'oeuvre, de la mobilité interne de la main-d'oeuvre et d'autres facteurs considérés comme importants par la commission. L'application de la formule sera obligatoire et la façon d'établir les objectifs numériques et les échéanciers ne pourra pas être changée. Merci.

**M. Andrew Cardozo (Comité de l'équité en matière d'emploi du Conseil ethnoculturel du Canada, Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi):** Madame la présidente, comme vous et les membres de votre comité le savent, la Loi sur l'équité en matière d'emploi ne touche qu'un des trois secteurs visés par l'équité en matière d'emploi. La loi touche les employeurs assujettis aux règlements fédéraux, soit certaines compagnies du secteur privé et certaines sociétés de la Couronne—quand on dit assujettis aux règlements fédéraux, on entend des compagnies comme celles qui oeuvrent dans le secteur des transports, de la radiodiffusion et des banques.

[Text]

The second area covered by employment equity but not by the act is under contract compliance. It is called the Federal Contractors Program, and that covers the employers with whom the government does business.

The third aspect of employment equity is, of course, the Public Service. Presently, contract compliance in the Public Service is not under the Employment Equity Act. We have watched this for some time and are of the opinion that it is time to include these two jurisdictions under the act. We are aware that one could not include the employers in the private sector themselves under the act because they come under provincial regulation. However, what you can put under the act is simply what the present policy is, and that says that the government's purchasing policy requires that everybody who wishes to do business with the government must have an employment equity program.

I want to be clear. What we have asked for in this resolution is that the purchasing policy of the federal government should be in the Employment Equity Act as opposed to trying to enforce the Employment Equity Act directly on those corporations, because that is provincial jurisdiction.

• 0925

Under the Public Service, we have several resolutions. I will speak to them individually. The first is to strengthen the current Employment Equity Program under the Public Service. The resolution reads:

That the Employment Equity Act be amended to: (i) include all federal departments and agencies; (ii) ensure that the Treasury Board be mandated to provide the necessary resources and incentives to managers to implement employment equity plans; and, (iii) ensure that all managers are held accountable in their annual evaluations regarding their record on employment equity.

We point out that the third is extremely important because presently there is no proper accountability process for managers who do nothing about employment equity. That is the area where it is really falling down in the Public Service.

The second resolution under Public Service has to do with the Canadian Centre for Management Development. The National Employment Equity Network intervened during the hearings when the CCMD Act was being passed through the House, and I am pleased to tell you there were some amendments made to that bill in response to our recommendations. So at this point, as we see it, the CCMD has a responsibility to do two things.

As you know, it is a centre for training senior managers. It has a responsibility in terms of employment equity to train managers in how they should implement employment equity, and second, it has a responsibility to ensure that people who are not already in senior management but are close to senior management have the ability to go to the centre for training, to assist them in their advancement. The problem with the centre at the moment is that it can be an elitist outfit that in

[Translation]

Le second secteur touché par l'équité en matière d'emploi mais non pas par la loi est le respect de l'obligation contractuelle. Il s'agit du Programme de contrats fédéraux, et il touche tous les employeurs avec lesquels le gouvernement fait affaire.

Le troisième aspect de l'équité en matière d'emploi est, évidemment, la Fonction publique. Actuellement, le respect des obligations contractuelles au sein de la Fonction publique n'est pas assujéti à la Loi sur l'équité en matière d'emploi. Nous étudions la question depuis déjà un certain temps et sommes d'avis que le temps est venu d'assujettir ces deux domaines à la loi. Nous sommes conscients qu'on ne peut pas inclure les employeurs du secteur privé, qui relèvent des provinces. Cependant, on pourrait inclure la politique actuelle dans la loi. Ainsi, conformément à la politique d'achat du gouvernement, quiconque veut faire affaire avec le gouvernement doit avoir un programme d'équité en matière d'emploi.

Je veux que vous compreniez bien ce que je veux dire. Nous demandons dans cette résolution que la politique d'achat du gouvernement fédéral soit incorporée à la Loi sur l'équité en matière d'emploi et nous croyons que cela vaut mieux que d'essayer d'imposer directement cette loi à ces compagnies parce qu'il s'agit de compagnies qui relèvent du secteur provincial.

Sous la rubrique Fonction publique, nous avons formulé plusieurs recommandations dont je parlerai à tour de rôle. La première vise à renforcer l'actuel Programme d'équité en matière d'emploi en vigueur dans la Fonction publique. Voici le texte de cette résolution:

Il est résolu que la Loi concernant l'équité en matière d'emploi doit être modifiée pour: (i) assujettir à son application tous les ministères et tous les organismes fédéraux sans exception; (ii) mandater le Conseil du Trésor pour fournir aux cadres chargés de l'application des programmes d'égalité en matière d'emploi des ressources et des primes d'encouragement appropriées; (iii) faire en sorte que la responsabilité de l'application du Programme d'équité en matière d'emploi soit imputée à tous les cadres et inscrite dans les normes d'évaluation de leur rendement.

Ce troisième aspect de la résolution est très important parce qu'actuellement les gestionnaires qui ne favorisent pas l'équité en matière d'emploi n'ont aucun compte à rendre. C'est une des lacunes qui existe au sein de la Fonction publique.

La deuxième résolution, sous la rubrique Fonction publique, porte sur le Centre canadien de gestion. Le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi a participé aux audiences lois de l'examen de la Loi sur le Centre canadien de gestion. Je suis heureux de vous dire que certains amendements ont été adoptés à la suite de nos recommandations. À notre avis, le CCG a deux grandes responsabilités.

Comme vous le savez, il s'agit d'un centre de formation des cadres supérieurs. Au niveau de l'équité en matière d'emploi, il est chargé d'assurer la formation des gestionnaires: il doit leur expliquer comment mettre en application les mesures d'équité en matière d'emploi, et doit également s'assurer que ceux qui ne sont pas encore cadres supérieurs mais le seront sous peu puissent être formés au Centre pour faciliter leur promotion. L'ennui, c'est que le



*[Texte]*

a sense perpetuates and advances the people who are already in senior management, and as we know, for the most part those are not people from the four target groups.

The third issue has to do with increased ministerial authority and accountability. This is part of the new, in a sense, decentralization of the federal Public Service. We have asked that the Clerk of the Privy Council be asked to provide our network with details on the effects of the increased ministerial authority and accountability regime on employment equity, and how ministers ensure that they implement employment equity in their increased authority that they have under this new regime.

The last resolution under this section has to do with Public Service 2000, with which you are all familiar. There are several task forces that have been established. I think out of about 140 people who sit on those task forces only 25 are women. We do not know at this point whether any are visible minorities or disabled persons. I would guess that there are probably two in each of those categories out of 140.

None of the task forces has looked at employment equity. If you are looking at a major restructuring of the Public Service, it seems to us very vital that future employment equity be looked at from the context of the changes that take place.

We have recommended here that:

Be it resolved that no re-structuring of the federal public service take place until it can be shown that those changes will positively impact on employment equity goals.

Be it further resolved that a new Task Force on Employment Equity be struck to establish the effect of PS 2000 and that this Task Force be comprised of designated group members nominated by consumer organizations.

That concludes the section I will be covering.

**Mr. Johnson:** Tanis Doe will address the next resolution.

**Ms Tanis Doe (Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped (Interpretation)):** I am going to be talking about reasonable accommodation. It is very important for disabled people.

Accommodation is a key requirement in implementing employment equity, particularly for persons with disabilities. Any effective employment equity program must include a policy of accommodation and employment for disabled persons that addresses the employment policy practices as well as total access for persons with disabilities.

• 0930

The needs of the persons with disabilities must be accommodated in a manner that must respect their dignity, up to a point that does not create undue hardship for employers. The Employment Equity Act should be amended

*[Traduction]*

Centre peut être considéré comme un centre élitiste car il assure la promotion des gens qui sont déjà cadres supérieurs. Comme nous le savons, la plupart d'entre eux ne font pas partie des quatre groupes désignés.

Le troisième paragraphe de la résolution porte sur le régime de responsabilités ministérielles accrues. Cela fait partie de la nouvelle décentralisation de la fonction publique fédérale. Nous avons demandé au secrétaire du conseil privé de nous fournir tous les renseignements utiles concernant la façon dont l'application du régime de responsabilités ministérielles accrues influe sur l'équité en matière d'emploi ainsi que sur la façon dont les ministères s'y prennent pour garantir que l'équité en matière d'emploi figure en bonne place dans ces responsabilités accrues.

La dernière recommandation porte sur Fonction publique 2000, groupe que vous connaissez tous. Plusieurs groupes de travail ont été mis sur pied. Sur les quelque 140 personnes qui font partie de ces groupes de travail, seuls 25 sont des femmes. Nous ne savons pas si certains de ces membres sont des minorités visibles ou des personnes handicapées. Je suppose qu'il y a peut-être deux représentants de chacun de ces groupes sur 140 personnes.

Aucun des groupes de travail n'a étudié l'équité en matière d'emploi. Si on veut assurer une restructuration de la Fonction publique, il nous semble très important d'étudier l'équité en matière d'emploi dans le contexte des changements qui se produiront.

Nous avons donc recommandé ce qui suit:

Il est résolu qu'aucune réforme de la fonction publique fédérale ne doit avoir lieu avant qu'il ne soit démontré que les changements proposés sont susceptibles de favoriser l'atteinte des objectifs de l'équité en matière d'emploi.

Il est également résolu qu'il est nécessaire de confier à un groupe de travail sur l'équité en matière d'emploi la tâche de mesurer les répercussions du projet «Regard sur la Fonction publique de l'an 2000» et que ce nouveau groupe de travail doit être constitué de personnes des groupes désignés nommées par des organisations de consommateurs.

Ceci met fin à mes commentaires.

**M. Johnson:** Tanis Doe parlera de la prochaine résolution.

**Mme Tanis Doe (Coalition des organisations provinciales des handicapés (Interprétation)):** J'aimerais dire quelques mots à propos d'une question fort importante pour tous les handicapés, soit les mesures raisonnables d'adaptation.

Les aménagements jouent un rôle fondamental en matière d'application des programmes d'équité dans l'emploi, surtout pour les personnes handicapées. Ainsi donc, tout programme d'équité en matière d'emploi se doit de comporter des mesures relatives aux aménagements couvrant l'ensemble des politiques et des pratiques d'emploi garantissant aux personnes handicapées un accès à tous les niveaux.

L'adaptation des aménagements aux besoins des personnes handicapées doit respecter la dignité de ces personnes et être aussi complète que possible sans compliquer indûment la tâche de l'employeur. La Loi sur



## [Text]

to mandate that employers develop a policy on accommodation in employment that includes such measures as, first, provision of work-related devices; second, provision of support services such as interpreters, readers, attendant services, job coaches; third, flexible job design including flexible work hours, part-time work, job-sharing, and modified job opportunities; fourth, work at home; fifth, physical access and retrofitting of premises; sixth, transportation; seventh, modifying terms and conditions of employment; eighth, essential accommodation funds within the organization.

The federal government should also establish an accommodation fund to assist those employers whose accommodation programs would otherwise lead to hardship in a manner similar to that currently defined by the Ontario Human Rights Commission guidelines.

To assist in the development of a model, which includes the scope, criteria and administration of this fund, the federal government must resource the disabled community to develop a workable model that is the basis for discussion with other stakeholders.

**Mr. Johnson:** Just for the record, in the document that was given to you, there was a slight inaccuracy in the second resolution. We did not cover it precisely because there are two other resolutions that cover it in more detail. It says:

The federal government contracts or grants in excess of \$50,000. . .

That language should be changed to read the way it does in resolution 5.

We spoke about the issue of training and literacy, and it was acknowledged that it is a fairly complex, quite difficult area. We did not come to any common understanding at the conference. We resolved to engage ourselves in a working group to study the issue further. We believe the issue of training and literacy should also be included within the construct of the act.

The resolution was to have a subcommittee of NEEN consider the whole subject of equity in education and address things such as discrimination in schools, access to language training, access to professions and trades by those with foreign degrees, training by employers as part of an equity program, accessibility program and structure, and the jurisdiction and program delivery conflicts that currently exist.

## [Translation]

l'équité en matière d'emploi doit être modifiée pour obliger les employeurs à se doter d'une politique des aménagements aux fins d'emploi qui comporte des mesures telles que, premièrement, la fourniture d'outils de travail appropriés; deuxièmement, la fourniture de services de soutien, d'interprètes, de lecteurs, de services d'aide et de services d'encadrement spécial des employés; troisièmement, une conception d'emploi souple, notamment des horaires flexibles, du travail à temps partiel, des emplois partagés ou des tâches modifiées; quatrièmement, l'aménagement de possibilités de travail chez soi; cinquièmement, l'aménagement de moyens d'accès ou le réaménagement physique du lieu de travail; sixièmement, la fourniture de facilités de transport; septièmement, l'adaptation des conditions et modalités d'emploi; huitièmement, la création d'un fonds des aménagements spéciaux au sein de l'entreprise.

Il est nécessaire que le gouvernement fédéral crée lui aussi un fonds des aménagements spéciaux pour venir en aide aux employeurs qui, à défaut d'une telle aide, seraient, pour les fins de l'application de leur programme d'aménagements spéciaux, en butte à des difficultés semblables à celles qui sont définies dans les directives de la Commission ontarienne des droits de la personne.

Pour les fins de la définition du mandat, des critères d'admissibilité et de l'administration d'un tel fonds, le gouvernement fédéral doit fournir à la communauté des personnes handicapées les moyens nécessaires pour leur permettre de travailler à l'élaboration d'un modèle pleinement adapté et propre à servir de point de départ dans les échanges avec les autres parties intéressées.

**M. Johnson:** Je signale que dans le document qui vous a été remis, il y a une légère inexactitude dans la deuxième résolution. Nous n'en avons pas parlé de manière précise car deux autres résolutions abordent cette question de façon plus détaillée. En voici le texte:

Les contrats ou subventions de plus de 50.000\$ du gouvernement fédéral. . .

La formulation devrait être celle de la résolution numéro 5.

Nous avons parlé des questions de formation et d'alphabetisation, en reconnaissant qu'elles sont complexes et très difficiles. Aucun consensus n'a été dégagé à la conférence. Nous avons convenu de nous engager dans un groupe de travail pour poursuivre l'étude de ces questions qui, à notre avis, devraient également figurer dans la loi.

La résolution comportait la création d'un sous-comité du RNEAE qui serait chargé d'étudier l'ensemble de la question de l'équité en matière d'éducation, en abordant différents sujets dont la discrimination à l'école, l'accès à la formation linguistique, l'accès aux professions et aux métiers pour les personnes qui sont titulaires de diplômes étrangers, la formation dispensée par les employeurs dans le cadre des programmes d'équité en matière d'emploi, l'accessibilité des programmes et des structures et les conflits en matière de compétences et de programmes.

**[Texte]**

We also received some fairly disturbing reports about harassment against aboriginal employees. It is certainly recognized that aboriginal employees are one of a couple of groups that have benefited least by the current legislation. It was quite disturbing to hear some of this information and also to hear further reports that some of these aboriginal employees were in fact resigning from the Department of Indian and Northern Affairs as a result of treatment.

We resolved, then, at the conference that the delegates would call upon Treasury Board to take a proactive role to ensure that there is no harassment of aboriginal employees in the federal Public Service, and further, that an inquiry take place into the allegations of harassment along with the atmosphere and climate that exists within DIND.

We resolved that this inquiry be undertaken by a commission chaired by an agreed-upon impartial chairperson with equal representation on the commission of aboriginal employees and the management of DIND.

Those were the nine resolutions that we came to at the conference.

I have a couple of closing notes. It should be noted that the groups that came together in Ottawa came from across the country, in large part without help from CEIC or Secretary of State. A number of these individuals and organizations came with very limited resources. Many of the people who attended came with very low fixed incomes, but managed to get there because we felt this was important work that needed to be done.

• 0935

I think it should be noted for the record that not very much help is being given to these groups to engage in what we think is fairly important work and work that is helpful to the federal government. I also note that with a weakening economy and a recession the changes we made to make this act more effective may be especially important, so that the merit principle can in fact be respected and so that people from the designated groups will not continue to be discriminated against.

Thank you, Madame Chairman.

**The Acting Chairman (Ms Greene):** Thank you. It is certainly a very interesting presentation.

**Mrs. Stewart (Northumberland):** First of all, I would like to thank you all for your presentations here this morning. I was surprised that in your presentation you did not refer at all to the report this committee put out last year on employment equity for the handicapped. I presume you have seen it. Some of your resolutions refer specifically to the handicapped and, as you said in your opening remarks, employment equity has worked in some areas, but one of the

**[Traduction]**

Par ailleurs, nous avons reçu des rapports assez inquiétants concernant le harcèlement dont sont victimes les employés autochtones. On sait que ceux-ci font partie de quelques groupes qui ont le moins bénéficié de la législation actuelle. Nous avons trouvé consternantes les informations que nous avons reçues à ce sujet, en particulier le fait que certains employés autochtones aient dû renoncer à leur emploi au ministère des Affaires indiennes et du Nord à cause de la façon dont ils ont été traités.

Nous avons donc décidé, à la conférence, que les délégués demanderaient au Conseil du Trésor d'adopter un rôle proactif pour faire en sorte que les employés autochtones ne soient pas victimes de harcèlement au sein de la Fonction publique fédérale, et que les allégations de harcèlement et que le climat de tension qui existe au sein du ministère des Affaires indiennes fassent l'objet d'une enquête.

Il a été également résolu que cette enquête soit confiée à une commission dont la présidence serait assurée par une personne dont l'impartialité ne pourra être mise en cause par les parties et qui serait constituée d'un nombre égal d'employés autochtones et de cadres du DIAND.

Voilà les 9 résolutions adoptées à cette conférence.

En conclusion, je voudrais vous soumettre quelques notes. Vous remarquerez que les groupes qui sont venus à Ottawa sont originaires de toutes les régions du pays, et qu'une bonne partie d'entre eux n'ont reçu aucune aide de la CEIC ou du Secrétariat d'État. Certaines personnes et certains organismes ont des ressources très limitées. Bon nombre de personnes ici présentes ont un revenu fixe et très modeste, mais elles se sont efforcées de venir, car nous estimons qu'il s'agit là d'un travail important qu'il faut absolument entreprendre.

Je voudrais signaler, pour le compte rendu, qu'on n'accorde pas beaucoup d'aide à ces groupes qui se consacrent à un travail très important, et de surcroît, fort utile pour le gouvernement fédéral. Je signale également qu'avec le ralentissement de l'économie et la récession, il est particulièrement important d'apporter des changements à la loi pour la rendre plus efficace, de façon à assurer le respect du principe du mérite et à mettre un terme à la discrimination dont sont victimes les personnes des groupes désignés.

Je vous remercie, madame la présidente.

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Merci. Votre exposé était très intéressant.

**Mme Stewart (Northumberland):** Tout d'abord, je voudrais remercier chacun d'entre vous pour les exposés de ce matin. J'ai remarqué avec surprise que dans votre exposé, il n'est nullement question du rapport sur l'équité en matière d'emploi pour les personnes handicapées publié l'année dernière par ce comité. Je suppose que vous en avez pris connaissance. Certaines de vos résolutions font spécifiquement référence aux personnes handicapées, et



[Text]

areas in which it has been least effective is with the handicapped and aboriginal groups. If you are familiar with our report, I would be interested in your comments on that.

However, my first question would be to Tanis Doe in relation to the reasonable accommodation section. When you listed the accommodation measures you are proposing, I wondered if in putting them together you had referred at all to the Americans with Disabilities Act and how those recommendations or measures particularly might refer to them. In our studies, in putting together our report with regard to employment needs of the disabled, we were lead to understand that reasonable accommodation was really not a very costly program to effect for employers; however, with the notion of reasonable accommodation was also the notion that the the handicapped should be employed where they are otherwise qualified for a job.

I wanted to know as well whether or not you support that notion, that jobs are made available to the handicapped when they are otherwise qualified and an employer must put into place reasonable accommodations. I ask that because some of the measures you are suggesting have a very broad application and could suggest that perhaps a handicapped person might not necessarily be otherwise qualified for a job.

When you are talking about the ineffectiveness of the voluntary employment equity policies and the need for penalties. I wondered how you came upon the penalty you proposed.

**Ms Doe (Interpretation):** Right now COPOH has a report from David Baker, who is on the ADA. We went through that report and made recommendations. COPOH itself is very strongly in support of the idea of the otherwise qualified, but nothing in this recommendation contradicts that. We assume that all disabled people should have jobs for which they are qualified and that accommodation is a part of human rights; therefore, the goal is to eliminate the barriers in the system. That is the goal for work.

Perhaps you can also ask Andrew or someone else to respond in terms of the standards and the successes of those standards.

**Mr. Johnson:** Carol has some comments she would like to make as well.

• 0940

**Ms McGregor:** Most of these recommendations under the reasonable accommodation were basically developed by disabled people for employment equity. We have been examining over the last five years the difficulty persons with disabilities face in getting employment. Because of the very nature of disability, employers are very reluctant to hire our young people. They very often lack that necessary job experience so many of their counterparts are getting.

[Translation]

comme vous l'avez dit au début de votre exposé, l'équité en matière d'emploi a donné des résultats dans certains secteurs, mais c'est chez les handicapés et les autochtones que l'on trouve les résultats les plus médiocres. J'aimerais connaître votre point de vue à ce sujet, éventuellement dans le contexte de notre rapport, si vous le connaissez.

Toutefois, je voudrais poser à Tanis Doe ma première question concernant les mesures raisonnables d'adaptation. En écoutant vos propositions, je me demandais si vous les aviez conçues en faisant référence à l'*Americans with Disabilities Act*, et j'essayais de voir le rapport entre vos propositions et cette loi. Au cours de nos travaux préparatoires au rapport sur les besoins des personnes handicapées en matière d'emploi, nous avons compris que les mesures raisonnables d'adaptation n'étaient pas très coûteuses à mettre en oeuvre pour les employeurs; cependant, lorsqu'on parle de mesures raisonnables d'adaptation, on admet également que les personnes handicapées ont droit à un emploi dans la mesure où elles ont par ailleurs les qualifications nécessaires pour l'occuper.

Je voudrais savoir si vous reconnaissez ce principe, à savoir que des emplois sont mis à la disposition des personnes handicapées lorsqu'elles ont les qualifications requises, et qu'un employeur doit alors prendre des mesures raisonnables d'adaptation. Je vous pose cette question parce que certaines des mesures que vous proposez sont d'application très générale et pourraient impliquer qu'une personne handicapée n'est pas nécessairement qualifiée pour occuper un emploi.

Vous parlez de l'inefficacité des mesures volontaires d'équité en matière d'emploi et de la nécessité d'imposer des sanctions; je voudrais savoir comment vous en êtes venue à la sanction que vous proposez.

**Mme Doe (Interprétation):** La COPH a actuellement en main un rapport de David Baker, de l'ADA. Nous avons lu ce rapport et nous avons formulé des recommandations à ce sujet. La COPH est tout à fait favorable au principe de la qualification, et cette recommandation ne le contredit nullement. Nous considérons que toutes les personnes handicapées devraient avoir accès aux emplois pour lesquels elles sont qualifiées, et que l'adaptation fait partie des droits de la personne; par conséquent, notre but est d'éliminer les obstacles. C'est là l'objectif de notre travail.

Peut-être pourriez-vous également demander à Andrew ou à quelqu'un d'autre de parler des normes et des succès remportés dans ce domaine.

**M. Johnson:** Carol a également des remarques à formuler à ce sujet.

**Mme McGregor:** La plupart des recommandations portant sur les mesures raisonnables d'adaptation ont été formulées par des personnes handicapées dans le but de promouvoir l'équité en matière d'emploi. Depuis cinq ans, nous étudions les difficultés auxquelles font face ces personnes sur le marché du travail. Les employeurs hésitent souvent à recruter de jeunes handicapés en raison de leur handicap même. En outre, ces jeunes n'ont pas l'expérience professionnelle voulue que tant d'autres jeunes ont pu acquérir.



## [Texte]

When we talk about qualified job-ready people going into the labour force, we are not talking about most of our disabled people; we are talking about young people who simply because of the fact that they are disabled are denied summer work experience. They may go to university, they may get their degrees, but they will sit at home and collect welfare. This is not employment equity; this is a sham.

How much longer are disabled people going to have to wait until the necessary accommodations are done to make them be valued in the workplace? We realize it is going to take some accommodation by the employers to train a disabled person on the job, but I think in the long term it is going to be worth while. Our people are certainly not lacking in motive or zeal; they are just lacking in opportunity.

Unfortunately, our organization has not had a chance to view your report, and we would very much like to get a copy of it, if we could. Thank you.

**Mr. Cardozo:** I know some of the organizations in the network have had a chance to see the report, but I do not think it has been widely circulated. Those who have seen it are very pleased with it, and I know that because of comments that have been made and the references made to it.

I want to say that reports of that kind from parliamentary committees are extremely important. Certainly the report of this committee that I am very familiar with, the report you did on the Court Challenges Program, had a tremendous effect in making sure things happened. So I would encourage you to keep on doing that.

On the matter of the level of the fine, the reason we chose that figure is that it is the figure presently in the act for employers who do not report under the Employment Equity Act. There is no other fine. If they report and report nothing... If they send in blank pages with a few numbers written on them, and that is a report, they will pay. If they just do not do that, then they get fined \$50,000. That was the bench-mark we had used.

**Mr. Young:** I think it is fairly safe to say that when the act first came into effect, and as we were going through the process of debating the legislation, there were not too many groups the act was designed to be of assistance to who were very happy with the legislation in terms of enforcement provisions. Has there been any real consultation since the act came into effect between your group and government and/or employers, either through a monitoring process or asking your views on how the act has been effective or not been effective?

**Mr. Cardozo:** Maybe I can speak for the Canadian Ethnocultural Council, and then I think some of the others will want make further comments.

Earlier on in the coalition the organization from Ontario Disabled Persons for Employment Equity had done a fairly detailed study on employment equity for disabled persons. We talked to their researchers and developed a model slightly different for visible minorities. And we have done a few studies for employment equity, both under the act and the Public Service, based on that model. We then published the figures and proceeded to meet with some of the employers.

## [Traduction]

Lorsque nous parlons de main-d'oeuvre qualifiée, nous ne songeons pas aux personnes handicapées que nous représentons, mais plutôt aux jeunes handicapés à qui l'on ne permet pas d'acquérir une expérience de travail pendant l'été à cause de leur handicap. Peu importe que ces jeunes aient un diplôme universitaire, ils finiront par rester à la maison et par devenir des assistés sociaux. Ce n'est pas de l'équité en matière d'emploi, c'est de la fumisterie.

Combien de temps les personnes handicapées devront-elles encore attendre pour pouvoir enfin prendre la place qui leur revient sur le marché du travail? S'il est vrai que la formation d'une personne handicapée peut se révéler plus exigeante pour l'employeur à court terme, elle deviendra rentable à long terme. Les personnes handicapées ne manquent ni de motivation ni de zèle; elles n'ont tout simplement pas l'occasion d'en faire la preuve.

Notre organisme aimerait bien recevoir un exemplaire de votre mémoire que nous n'avons malheureusement pas vu. Je vous remercie.

**M. Cardozo:** Je sais que certains organismes du réseau ont vu ce rapport qui n'a pas été très largement diffusé. Ceux qui l'ont vu cependant semblent y être favorables.

Les rapports parlementaires de ce genre revêtent une grande importance. Le rapport que le comité a publié sur le programme des contestations judiciaires a eu une influence certaine. Je vous encourage donc à poursuivre vos efforts.

Nous avons recommandé la même amende que celle qui s'applique aux employeurs qui contreviennent à la Loi sur l'équité en matière d'emploi. Aucune autre amende n'est prévue. C'est l'amende qui s'applique si l'employeur ne soumet pas de rapport ou s'il en soumet un pour la forme seulement. Dans les deux cas, l'amende est de 50,000\$. Voilà donc le critère sur lequel nous nous sommes fondés.

**M. Young:** Il faut bien reconnaître qu'au moment de son adoption ainsi que pendant son étude, peu de groupes cibles ont loué les dispositions prévues pour faire respecter la loi. Depuis l'adoption de la loi, votre groupe s'est-il entretenu avec des représentants du gouvernement ou des employeurs pour connaître votre avis sur son efficacité?

**M. Cardozo:** Je répondrai au nom du Conseil ethnoculturel canadien, et d'autres pourront répondre au nom des organismes qu'ils représentent.

Au tout début de la coalition, l'*Ontario Disabled Persons for Employment Equity* a entrepris une étude assez détaillée sur l'équité en matière d'emploi chez les personnes handicapées. Nous avons discuté avec son personnel de recherche et avons légèrement modifié son modèle pour qu'il s'applique aux minorités visibles. Nous avons entrepris quelques études sur l'équité en matière d'emploi tant en vertu de la loi qu'en vertu de la Loi sur la fonction publique.

## [Text]

But those were invitations we issued to them, asking to meet with them. There has been no formal process that I am aware of.

• 0945

The review of the act has begun. A review was hosted by the CEIC on October 1, which was the end of our conference. To their credit, I will say that they did schedule it so it would fit in with our conference.

However, we are disturbed that they did not see fit to support our groups' meeting. The point we have made to them all along is that, yes, we want to be consulted, but we would like to share information among our groups and share expertise before we are consulted, because otherwise you get a divide-and-conquer type of consultation where they get bits and pieces here and there.

The conference we had was extremely useful because we were often able to share a lot of information. It cuts a lot of corners; it makes things much more comprehensive and cohesive.

Sometimes governments, I think, are concerned about networks becoming too strong and becoming major opposition forces. The benefit of it is that if people are able to share information once and for all and we get the review right this time then we will not have to review the act every three years as the act has in its form. We would like to have just one review, one set of amendments, and then have it work for a number of years before we have to review it.

I would say in closing that we are concerned that neither government nor the employers, in our view, are placing enough emphasis on consultation.

**Ms Léger:** You were talking about whether or not groups had been consulted formally. If I can speak for the National Action Committee on the Status of Women, Judy Rebick, our president, had been invited, as well as many other organizations, to a workshop sponsored by Status of Women and Employment and Immigration. I believe it was at the end of spring or early summer, and I assisted briefly.

What I would like to say to that is that many of these recommendations, in particular the creation of an independent commission, the question of more severe penalties and of monitoring of the law, were things that were brought up with many of these organizations. There were various groups of women from across the country. So all these things came out and were recommended because everyone was in accord that this law was not a very effective law, that it was a law without teeth, and if we wanted to see some real changes across the board then something had to be done. I thought I would add this.

**Ms McGregor:** As for Disabled People for Employment Equity, in spite of the fact that we have a federal human rights complaint against the six banks, the CBC, CN, and Bell Canada, there has been no consultation from government or from the other employers except on the provincial level.

## [Translation]

Nous avons publié ces chiffres et avons rencontré certains employeurs pour en discuter. C'est une invitation que nous avons lancée aux employeurs. Si je ne m'abuse, on n'a pas encore prévu de processus officiel.

L'examen de la loi est cependant entamé. Le 1<sup>er</sup> octobre, jour de clôture de notre conférence, la CEIC a tenu une journée d'étude. Rendons à César ce qui est à César et précisons que la CEIC a fait coïncider cette journée avec notre conférence.

Nous déplorons cependant le fait qu'elle n'ait pas appuyé la tenue de notre conférence. Ce que nous avons fait valoir, c'est que nous voulons être consultés, mais que nous aimerions nous-mêmes communiquer l'information qui nous est donnée aux groupes que nous représentons de manière à être en mesure de les consulter à notre tour. Nous voulons naturellement éviter les dissensions internes.

La conférence que nous avons tenue a été fort utile, car elle nous a permis d'échanger beaucoup de renseignements. En facilitant les contacts, ce genre de conférence nous permet d'adopter une approche commune plus cohérente.

Les gouvernements semblent craindre que les réseaux comme le nôtre ne deviennent trop puissants et ne constituent une importante force d'opposition. Or, si les intervenants sont en mesure d'échanger de l'information, il sera possible d'étudier convenablement la loi du premier coup, ce qui évitera les examens triennaux prévus à l'heure actuelle. Nous préférierions étudier la loi une fois pour toutes, qu'elle soit modifiée en conséquence et que le problème soit réglé pour un certain nombre d'années.

En terminant, je me permettrai de dire que ni le gouvernement ni les employeurs n'insistent suffisamment, à notre avis, sur la consultation.

**Mme Léger:** Vous vous demandiez si les groupes avaient été consultés officiellement ou non. Pour ce qui est du Comité national d'action sur le statut de la femme, Judy Rebick, notre présidente, a été invitée ainsi que de nombreux autres organismes à participer à un atelier parrainé par Condition féminine et Emploi et Immigration. Si je ne m'abuse, cet atelier a eu lieu au printemps ou au début de l'été. J'y ai brièvement participé.

À l'occasion de cet atelier, plusieurs de ces recommandations ont été formulées, en particulier celles qui portent sur la création d'une commission indépendante, sur l'imposition de sanctions plus sévères et sur l'application de la loi. Divers groupes féminins du pays ont participé à cet atelier. Tous s'entendaient pour dire que la loi n'était pas très efficace, que les sanctions prévues à l'égard des contrevenants n'étaient pas vraiment sérieuses et que des améliorations s'imposaient. Voilà ce que j'avais à ajouter.

**Mme McGregor:** Quant à Disabled People for Employment Equity, en dépit du fait que nous ayons présenté des plaintes à la Commission canadienne des droits de la personne à l'égard des six banques, de Radio-Canada, du CN et de Bell Canada, nous n'avons été consultés ni par le gouvernement ni par d'autres employeurs, sauf à l'échelon provincial.



[Texte]

Very often people would like to assume that disabled people are not capable of talking to them. So they will talk to other people about what is best for disabled people. It is advisable for the government to consult with the disabled community. We have a lot of input to give to the government, and we welcome that opportunity.

**Mr. Johnson:** I have one other comment about the consultation process. We did sit at a meeting the day after our conference. One of the issues the Urban Alliance certainly takes with these consultations is that the consultation process as we have experienced it has turned into venting sessions.

We had our conference, and the purpose of that was for us to have a debate on the questions and come up with what we thought were reasonable responses. When we went to the meeting, in fact, other parties were there who had not had the same opportunity. So despite our preparedness, there was not room for a good debate and a problem-resolution process because the others had not conceived it the way we had. Consequently, again it became a venting session. It is a real frustration that we continue to do these sessions and they continue to be the same venting sessions. We are sure the other side, the government side, really knows what the issues are, and for us to continue to vent them is really quite meaningless and non-productive.

**Mr. Young:** That is the value of regular consultation, is it not? Groups appearing before this committee have been very helpful to the work of this committee, and sometimes we face the same frustrations as you do in dealing with policy makers. This is why I think it really important that you have access to that last report of this committee. I think you will find it very valuable.

• 0950

I have one last question, Madam Chair. As you probably know, Parliament is scheduled to review the legislation in 1991. They do not know yet what kind of review or how it will take place. It could very well be referred to a standing committee for review. It could very well be referred to the employment committee, for example, which would make it an employment issue. It could be referred to this committee, which would make it a rights issue.

I think there are two philosophies around as to whether issues directly affecting the disabled—as far as this committee is concerned—is an employment issue or a human rights issue. Do you have any comment on that? I think you should get your plug in fairly early about where you would like that act to be reviewed.

**Ms McGregor:** That is an interesting question. To be quite honest, I had not thought of it being reviewed in any other way except under CEIC, in spite of the fact that we do have the human rights complaint. Right now we do not even really see the Human Rights Commission as an effective tool for these types of complaints. This challenge, for example, has been held up in court for two years.

Certainly it is making disabled people realize that it is not a viable way to go. They want an effective mechanism where something is going to happen, where there is going to be a response to their complaints.

[Traduction]

On suppose souvent qu'il est impossible de parler aux personnes handicapées. Par conséquent, on s'adresse souvent à des tierces parties pour savoir ce qui leur convient. Or, le gouvernement devrait consulter les personnes handicapées elles-mêmes. Nous sommes en mesure de défendre nos intérêts auprès du gouvernement, et nous aimerions le faire.

**M. Johnson:** J'aurais un commentaire à ajouter au sujet du processus de consultation. Nous avons participé à une réunion tenue le lendemain de notre conférence. Ce que le groupe Urban Alliance reproche à ces consultations, c'est qu'elles prennent la forme de sessions de défolement.

Notre conférence visait à susciter un débat sur ces questions dans le but d'aboutir à des demandes raisonnables. À cette réunion, d'autres participants n'avaient pas eu cette occasion. Nous étions prêts à participer à un débat fructueux et à trouver des solutions, mais d'autres participants ne l'étaient pas. Par conséquent, cette réunion s'est aussi transformée en session de défolement. C'est vraiment frustrant. Nous sommes convaincus que le gouvernement sait quels sont les problèmes qui se posent, et ce genre de réunions improductives sont inutiles.

**M. Young:** Voilà pourquoi il faut qu'il y ait des consultations périodiques, n'est-ce pas? Les groupes qui comparaissent devant ce comité l'ont vraiment aidé dans ses travaux, mais nous ressentons parfois les mêmes frustrations que vous dans nos rapports avec le gouvernement. C'est pourquoi il importe qu'on vous remette le dernier rapport de ce comité. Je crois que vous le trouverez utile.

J'ai une dernière question à poser, madame la présidente. Comme vous le savez sans doute, le Parlement doit revoir cette loi en 1991. On ne sait pas encore de quel genre d'examen il s'agira ni comment il sera effectué. Il est possible qu'un comité permanent soit chargé de le faire. Il pourrait s'agir, par exemple, du Comité de l'emploi, et dans ce cas l'accent serait mis sur l'emploi. Mais si c'est ce comité-ci qui en est chargé, ce sont les droits de la personne qui primerait.

Au sein de ce comité, je pense que les avis sont partagés quant à savoir si les problèmes auxquels sont confrontées les personnes handicapées ont davantage à voir avec l'équité en matière d'emploi qu'avec les droits de la personne. Qu'en pensez-vous? J'estime que vous devriez donner assez rapidement votre avis sur le comité qui devrait être chargé de cet examen.

**Mme McGregor:** C'est une question intéressante. À vrai dire, j'ai toujours cru que cet examen se ferait sous l'égide de la CEIC, malgré le fait que nous ayons présenté une plainte portant sur les droits de la personne. À l'heure actuelle, nous ne pensons pas que la Commission des droits de la personne puisse vraiment jouer un rôle efficace dans ce domaine. Ainsi, les tribunaux sont saisis de cette plainte depuis deux ans.

Les personnes handicapées prennent conscience du fait que ce n'est pas en s'adressant à cette commission qu'elles vont régler leurs problèmes. Elles souhaitent qu'on crée un mécanisme efficace et qu'on adopte des mesures concrètes pour remédier aux situations qu'elles déplorent.



[Text]

I will have to think on that, Mr. Young. I thank you for the question.

**Mr. Young:** I think an important principle is involved as far as we are concerned.

**Ms McGregor:** I appreciate that.

**Mr. Young:** I tend to view it as a rights issue rather than an employment issue.

**Ms McGregor:** Well, we believe it is our right to work. But it is also an employment issue. We are also with the other designated groups.

**Mr. Young:** Give it some thought.

**Ms McGregor:** I will, thank you.

**Mr. Cardozo:** May I add a bit? But before I forget, could I ask the members who came in late to introduce themselves? One of our members is blind and would like people to introduce themselves verbally.

**Mrs. Gaffney (Nepean):** I am Beryl Gaffney, the Member of Parliament for Nepean and the human rights critic for my party. I hope I will be officially assigned to this committee.

**Mr. Kilgour (Edmonton Southeast):** I am David Kilgour, Independent Member of Parliament from Edmonton Southeast.

**Mr. Volpe (Eglinton—Lawrence):** I am Mr. Joe Volpe.

**Mr. Cardozo:** May I quickly answer the question? In terms of timing, we made an estimation at one point that it would take about two years from now until the time the amendments were in place.

You have two sets of parliamentary committees. One is the committee that will review the act and make recommendations. Then you have a legislative committee that will deal with the amendments once they are introduced by the minister. Each of those processes could take about a year.

Our concern is that Parliament get moving on this as soon as possible, not wait until June 30 and then review. If you wait until June 30, the fifth anniversary of the legislation, and you send it to a committee after that, this means that it will go next September. It will be literally two years from then before the thing gets passed. By that point the act will be seven or eight years old. It would be another couple of years before those changes become effective and are reported. So we are talking very, very long-term.

Certainly our hope is that this committee would look at it. As Carol McGregor said, we certainly think employment is a matter of human rights. We are also looking at the need for the review to do more than just employment from the CEIC perspective. We are also looking at contract compliance in Treasury Board or the Public Service, which goes beyond the regular mandate of the LEI committee.

I would hope it would come to this committee. I also would hope you would start with the review before Christmas or at least very early in the new year.

[Translation]

Je devrai donc réfléchir aux problèmes que vous soulevez, monsieur Young. Je vous remercie de votre question.

**M. Young:** À mon avis, le principe en cause est important.

**Mme McGregor:** J'en conviens.

**M. Young:** Personnellement, j'estime que ce qui est en cause, ce sont les droits de la personne plutôt que l'équité en matière d'emploi.

**Mme McGregor:** Nous estimons avoir droit au travail. Mais c'est aussi une question d'emploi. Nous faisons également partie des groupes désignés.

**M. Young:** Réfléchissez-y.

**Mme McGregor:** Je le ferai, merci.

**M. Cardozo:** Si vous me le permettez, avant que je n'oublie, j'aimerais vous signaler qu'un de nos membres est aveugle, et qu'il saurait gré aux membres du comité qui sont arrivés en retard de bien vouloir se présenter.

**Mme Gaffney (Nepean):** Je m'appelle Beryl Gaffney, je représente la circonscription de Nepean et je suis le porte-parole de mon parti en matière de droits de la personne. J'espère être nommée officiellement à ce Comité.

**M. Kilgour (Edmonton—Sud-Est):** Je m'appelle David Kilgour, député indépendant de la circonscription d'Edmonton—Sud-Est.

**M. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Je m'appelle Joe Volpe.

**M. Cardozo:** Puis-je répondre brièvement à la question? Nous avons estimé qu'il faudrait attendre au moins deux ans avant que les modifications à la loi ne soient adoptées.

Deux comités parlementaires vont participer au processus. Il y aura d'abord le comité qui étudiera la loi et qui présentera des recommandations. Les modifications proposées seront ensuite renvoyées devant un comité législatif après avoir été présentées en Chambre par le ministre. Chaque étape peut durer un an.

Nous voudrions donc que le Parlement entreprenne cet examen le plus tôt possible et qu'il n'attende pas le 30 juin pour le faire. Si l'on attend jusqu'à la dernière minute, c'est-à-dire la date du 5<sup>e</sup> anniversaire de l'adoption de la loi, cela veut dire que le comité ne pourra entreprendre ses travaux qu'en septembre. Il faudra littéralement attendre deux ans avant que des modifications ne soient adoptées. La loi aura alors sept ou huit ans d'existence. Il faudra ensuite attendre quelques années avant de pouvoir évaluer l'efficacité de la nouvelle loi. On voit que cela nous mène loin.

Nous espérons certainement que votre comité sera chargé de l'examen de la loi. Comme Carol McGregor l'a dit, nous estimons que le droit au travail est un droit fondamental de la personne. L'examen devrait cependant être plus vaste, et devrait aussi porter sur le respect des contrats conclus par le Conseil du Trésor ou la Fonction publique, ce qui dépasse le cadre normal du comité.

J'espère que ce comité sera saisi de l'examen de la loi. J'espère également que vous entreprendrez cette étude avant Noël ou du moins dès le nouvel an.

[Texte]

**Mr. Sobeski:** I have just a few quick questions to see where we are today. Can you assess the effectiveness of the existing enforcement mechanism? I am thinking of complaints that go to the Canadian Human Rights Commission and the actions that are initiated from that. How is it working? Do you see any alternatives to that particular system?

• 0955

**Ms McGregor:** This human rights complaint has been mired in bureaucracy. At our last meeting with him the Human Rights Commissioner saw the reports that the employers are required to fill out. I would hire disabled people just to avoid those reports, there are so many of them. Our lawyers estimate that it will take months and months for them to complete these forms for March alone. We do not see any hope of these complaints being resolved.

All we see from the parties affected is that they are looking at the definition of disability and the regulation questions. They are changing the questions so that persons who are not disabled are being hired and categorized as disabled, where in fact they might only wear glasses. We are very upset with this. Unless we have one standardized definition. One set of questions across the country, there is no way we can monitor this type of abuse. So we really do not see any progress.

The banks are asking us to drop the complaint. We will not drop the complaint at this time. We feel there is still a lot more work to be done.

**Ms Doe (Interpretation):** If you refer to resolution 3, we did propose an alternative, and that was an employment equity commission. We are proposing an employment equity commission as the only real choice because the Canadian Human Rights Commission has not been effective in dealing with discrimination and CIC is not doing anything to make sure people are following the law. So we do have a very clear recommendation as an alternative.

**Mr. Sobeski:** Let us bring it back. You have one set of bureaucrats under the name of the Canadian Human Rights Commission and you now want to establish another set of bureaucrats under the name of... whatever the new commission is. That is a nice title, but where are the fundamental changes? In other words, what is not working right in the Canadian Human Rights Commission that you want to see work right with this other commission? Let us not just shift, because that is not solving your problem.

**Mr. Johnson:** First, one of the major issues is that education and consultation—the “soft side” of this process—are not in the same place as enforcement. We see it as very important that the two things work together, but it is not happening currently.

Second, we believe there has to be a very clear focus on equality in employment, and with the way it is currently set up, in either case the focus is on many other things. From that point of view, and I will watch my language, we would question the competence of any of these organizations to carry out the mandate of this legislation, in addition to their mandates to do whatever else they do. That is a real concern.

[Traduction]

**M. Sobeski:** J'aurais quelques brèves questions à poser. Pouvez-vous évaluer l'efficacité du mécanisme actuel d'application de la loi? Je songe aux mesures qui sont prises suite aux décisions rendues par la Commission canadienne des droits de la personne. La Commission est-elle efficace? Y voyez-vous une solution de rechange?

**Mme McGregor:** La plainte que nous avons soumise à la Commission s'est perdue dans le dédale bureaucratique. Lors de notre dernière rencontre avec le Commissaire aux droits de la personne, nous lui avons fait voir les rapports que les employeurs doivent remplir. Moi, j'engagerais une personne handicapée simplement pour éviter de devoir remplir ces rapports tant ils sont nombreux. Nos avocats estiment que la Commission mettra des mois et des mois avant de remplir ces rapports pour le mois de mars seulement. Nous n'avons aucun espoir que ces plaintes aboutissent à quoi que ce soit.

D'après ce que nous avons pu constater, on cherche à modifier la définition de handicap ainsi que la façon dont les questions sont posées. De cette manière, on parvient à recruter comme handicapée une personne qui porterait simplement des lunettes. Cela nous choque. À moins que nous nous entendions sur une définition uniforme et à moins qu'on ne pose les mêmes questions dans tout le pays, il sera impossible d'éviter ce genre d'abus. Nous ne constatons donc pas de progrès.

Les banques nous ont demandé de laisser tomber notre plainte. Nous refusons de le faire pour l'instant. Nous estimons qu'il y a encore beaucoup de chemin à parcourir.

**Mme Doe (Interprétation):** Si vous vous reportez à la résolution numéro 3, vous constaterez que nous avons proposé une solution de rechange, c'est-à-dire la création d'une Commission de l'équité en matière d'emploi. À notre avis, cela s'impose, parce que la Commission canadienne des droits de la personne ne permet pas de lutter efficacement contre la discrimination et parce que la CEIC ne prend pas les mesures voulues pour faire appliquer la loi. Nous avons donc présenté une solution de rechange.

**M. Sobeski:** Voyons un peu tout cela. La bureaucratie compte déjà une Commission canadienne des droits de la personne, et vous voudriez maintenant qu'on crée une nouvelle commission. Vous lui donnez un beau nom, mais qu'est-ce que cela changera? Autrement dit, qu'est-ce que cette Commission devrait faire que ne fait pas déjà la Commission canadienne des droits de la personne? Il ne faudrait pas se contenter de créer un nouvel organisme, car cela ne résoudra pas le problème.

**M. Johnson:** Tout d'abord, l'aspect éducation et consultation ne relèvent pas du même organisme que l'application de la loi. Nous pensons qu'il importe que ces activités soient menées de concert.

Deuxièmement, nous estimons qu'il faut insister sur l'équité en matière d'emploi, et ce n'est pas ce que fait la Commission actuellement. À cet égard, et je surveille mes mots, nous nous posons des questions quant à la compétence de ces organismes dans ce domaine. Nous avons de sérieuses réserves à ce sujet.



[Text]

**Ms Doe (Interpretation):** And they are not funded. They are under-resourced.

**Ms McGregor:** They are under-resourced for this purpose.

**Mr. Cardozo:** One additional point is that under the current process the Employment Equity Act says the minister will submit the employment equity reports to the Human Rights Commission—period. The Human Rights Commission then enforces its own act when looking at that.

Our problem is that the Human Rights Act is a very slow-working act. Complaints made under it, as Carol mentioned, can take two or three or five years. You need a commission that can enforce employment equity as opposed to human rights legislation, which has to start with an allegation of discrimination. We are saying you do not necessarily have to start with an allegation of discrimination. You can look at a report, see that it does not look very good and start investigating that.

Yes, it is another set of bureaucrats, but our concern is that under the current set-up it is going to take years and years and we are not going to get any real enforcement of the act. So it makes it—the word has been used often—a toothless act in that sense.

• 1000

**Mr. Sobeski:** Let us move on to the second part, moving away from the bureaucrats and now starting to deal with individual firms, individual industries, let us say, more of a small grass-roots approach going at it the other way.

Have employers been contacting groups such as the National Employment Equity Network representing their concerns? What is your assessment of consultations with them? Have you talked to many business groups and, if they have not talked to you, have you tried to initiate communications going the other way? What have been the fruits of that labour?

**Ms McGregor:** As a national organized network we have not approached businesses on that level. On an individual organizational basis we have been contacted by some employers to speak to their employees. We do this readily. We have done this over the past two years but see very little change in their attitudes regarding hiring persons with disabilities.

We have therefore shifted our focus to intensify our lobbying on government, both provincially and federally, because we feel that strong legislation is the only way disabled people are going to achieve equality in the workplace.

**Mr. Cardozo:** I can speak of the experience of the Canadian Ethnocultural Council. We have met with some of the employers and, to give you an example, in the CBC their numbers are very, very low. What they tell us they are doing in employment equity sounds very good. What we need to do is be able to take what they are doing and what they are telling us they are doing, and compare it to the poor results.

[Translation]

**Mme Doe (Interprétation):** De plus, ils manquent de fonds et de personnel.

**Mme McGregor:** Ils manquent de personnel à cette fin.

**M. Cardozo:** En outre, la Loi sur l'équité en matière d'emploi énonce que le ministre doit présenter des rapports sur l'équité en matière d'emploi à la Commission des droits de la personne, laquelle est ensuite chargée d'appliquer sa propre loi constituant-la.

Le problème qui se pose, c'est que l'application de la Loi sur les droits de la personne est très lente. Comme Carol l'a mentionné, les plaintes soumises en vertu de cette loi peuvent mettre deux, trois ou cinq ans à aboutir. Il faut constituer une commission qui peut faire appliquer la Loi sur l'équité en matière d'emploi par opposition à la Loi sur les droits de la personne, laquelle n'intervient que lorsqu'il y a eu discrimination. À notre avis, il ne faut pas que tout repose sur la discrimination. On devrait pouvoir faire enquête dès qu'un rapport ne semble pas très satisfaisant.

Il est vrai que nous proposons la création d'un autre organisme bureaucratique, mais le processus actuel est très lent et ne permet pas vraiment de faire appliquer la loi. La loi est donc impuissante à cet égard.

**M. Sobeski:** Passons maintenant à la deuxième partie qui ne s'adresse pas aux bureaucrates et qui vise plutôt les entreprises et les industries et qui s'attaque au problème à partir de la base.

Les employeurs ont-ils communiqué avec les groupes comme le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi pour discuter des problèmes? Comment évaluez-vous les rapports que vous avez eus avec eux? Avez-vous discuté avec un grand nombre de groupes commerciaux et, si ceux-ci n'ont pas communiqué avec vous, avez-vous essayé d'entamer les rapports de votre côté? Qu'est-ce que cela a donné?

**Mme McGregor:** A titre de réseau national, nous n'avons pas communiqué avec les entreprises de cette façon. Certains employeurs ont effectivement communiqué avec nous pour que nous parlions à leurs employés. Nous le faisons volontiers. Nous l'avons fait de temps à autre depuis deux ans, mais nous avons constaté très peu de changements dans les pratiques d'embauche pour les personnes handicapées.

Nous avons donc décidé plutôt d'exercer davantage de pressions auprès des gouvernements provinciaux et fédéral parce que, selon nous, une loi efficace est la seule façon de permettre aux personnes handicapées d'avoir un accès égal aux emplois.

**M. Cardozo:** Je peux vous dire ce que le Conseil ethnoculturel canadien a constaté. Nous avons rencontré certains employeurs et, par exemple, le pourcentage est extrêmement faible à la Société Radio-Canada. Les mesures qu'elle dit prendre pour assurer l'équité en matière d'emploi semblent excellentes. Ce qu'il faut faire, c'est comparer ce que les employeurs font effectivement et ce qu'ils nous disent qu'ils font, vu les piètres résultats.



[Texte]

It is a very complex job. We certainly do not have the resources to do that meaningfully. We deal to a large extent with volunteers. We have a small office, but they have a battery of officials who work on this.

In order to be able to give them meaningful response, it is really not possible. I guess that is where an employment equity commission would come in. We would have a set of people who would just do that.

**Mr. Sobeski:** Following up on that, in one of the presentations there was a recommendation about moving it into the collective bargaining process. Have there been discussions with the labour network about the possibility of that, and where are those discussions currently sitting?

**Mr. Johnson:** There is a very strong participation by labour in the National Employment Equity Network. Many representatives from labour were at the conference, so yes, indeed, the views that are expressed in these resolutions have been agreed to by them.

**Mr. Sobeski:** Have we seen in any recently negotiated labour contracts in the last year or two where some of the things that have been talked about have been put into labour contracts?

**Mr. Johnson:** Not that I am aware of.

**Mr. Cardozo:** I believe there are, but I do not know which ones they are. We could provide you with that information.

**Mr. Sobeski:** Everybody has to work together on this, and indeed if they are very supportive of it, it would be nice to see that they are taking action too.

**Mr. Johnson:** Just for the record and accuracy, we are not actually recommending that it be included in the collective agreement. What we are saying is that it would be negotiated but outside the collective agreement. The result of that may then be folded into the collective agreement, but the negotiations take place as a separate set of negotiations. We do not want this becoming a bargaining chip at the collective bargaining table for working conditions, for example.

**Mr. Sobeski:** A group of business people have got together about Ottawa, forming a national training board. A private sector report suggested a group of 22 people; 8 from business, 8 from labour, some from education, and a certain number from women and the disabled group, or something like that.

I do not know where we are at with that, but they talked about four. Do you not think it is better to work along with it, or where do you see this training board? I guess that helps the participation. It does bring business together, labour together—a certain portion.

Working through training boards is a different tack. How do you plan on approaching that and the participation level? I see they obviously have some concerns about it. I see their reactions as I am asking the questions. I will just leave it at your comments on the proposed national training board.

[Traduction]

C'est un travail très complexe. Nous n'avons pas les ressources nécessaires pour bien le faire. Nous devons compter surtout sur des travailleurs bénévoles. Nous avons un petit service alors que les employeurs ont tout un effectif pour s'occuper de la question.

Nous ne pouvons donc pas vraiment faire notre travail efficacement. J'imagine que c'est le rôle que pourrait jouer la Commission d'équité en matière d'emploi. Elle aurait le personnel nécessaire pour faire un tel travail.

**M. Sobeski:** Dans la même veine, un des mémoires recommandait que la question fasse partie du processus de négociation collective. En avez-vous discuté avec les syndicats et qu'est-ce qui en est ressorti?

**M. Johnson:** Les syndicats participent très activement au Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi. Bon nombre de représentants des travailleurs ont assisté à la conférence, ce qui veut dire que les opinions exprimées dans ces résolutions ont leur appui.

**M. Sobeski:** A-t-on discuté de ces questions au cours des négociations collectives ces dernières années et en est-il question dans les contrats de travail?

**M. Johnson:** Pas à ma connaissance.

**M. Cardozo:** Je pense que oui, mais j'ignore dans quels contrats de travail il en est question. Nous pourrions vous fournir le renseignement plus tard.

**M. Sobeski:** Tout le monde doit collaborer dans ce domaine et ce serait une excellente chose que les syndicats prennent aussi des mesures à cet égard.

**M. Johnson:** Je voudrais apporter une précision. Nous ne recommandons pas vraiment qu'il en soit question dans les conventions collectives. Ce que nous disons, c'est que cette question doit être négociée, mais pas dans le cadre de la convention collective. On pourrait ensuite intégrer les décisions à la convention collective, mais les négociations devraient se faire séparément. Nous ne voulons pas que cette question devienne un point de négociation pour les conditions de travail, par exemple.

**M. Sobeski:** Certains représentants du monde des affaires se sont réunis à Ottawa et ont formé un conseil national de formation. Un rapport du secteur privé recommandait un groupe de 22 personnes, soit huit représentants du monde des affaires, huit des syndicats, quelques représentants de l'enseignement, quelques femmes et quelques personnes handicapées.

J'ignore où on est rendu à cet égard, mais il était question de quatre. Ne pensez-vous pas qu'il vaudrait mieux travailler de concert avec un tel organisme, sinon à quoi servira-t-il? Cela favorise la participation et permet d'obtenir la collaboration du monde des affaires et des syndicats.

Les conseils de formation constituent une autre solution. Que comptez-vous faire à cet égard et relativement au niveau de participation? Je vois qu'il y a certaines préoccupations à ce sujet. C'est pour cela que je pose la question. Je voudrais savoir ce que vous pensez de ce projet de comité national de formation.

[Text]

• 1005

**Ms McGregor:** We have some concern over the representation of the designated groups. We would certainly like to see it a bit higher, but failing that, we recognize the advantage of working with business and labour.

I have to confess that amongst the disabled community the initial reaction was to boycott it. However, stronger heads prevailed. Even if we are not able to change the designation of the groups, we are hoping that our disabled representative will be of use to that committee as well. I mean the training board. It is important that labour and business and the designated groups work together, and we are one group that is more than aware of it.

**Ms Doe (Interpretation):** We are not satisfied with four representatives, because we recognize the diversity of languages and we do not recognize French-English representation. There is no understanding of the cross-disability movement. There is no understanding of disabled women, disabled natives, people who are women and visible minorities. We cannot say that four members are going to represent all the groups. We are just not satisfied with that. If you have influence, we are hoping that you can use it. We do not see that as being a successful way of getting our issue across.

**Mr. Kilgour:** This yellow study looks to me to be a gold mine of information about things that concern all of us. I wonder if you would agree that it would be a useful thing for our committee to produce a report card saying what is a good department, who is doing well in terms of the targeted groups, and who is doing badly. We could do the same thing for the private sector. Would you wish this committee to take that on as a project, preparatory to the review of the legislation?

**Mr. Cardozo:** Yes. I should add that we would like to table that report before the committee.

**Mr. Kilgour:** I so move, Madam Chairman. Could this be part of the record for this committee meeting?

Motion agreed to

**Mr. Cardozo:** In response to what you have suggested, yes, we would like you to look at that and do a report card. But the shortcoming in that report is that it is just statistics. That is probably the major problem with employment equity and the Employment Equity Act. It only demands statistics. It does not demand action. It does not demand implementation of employment equity.

In our view, employment equity is the much more comprehensive thing. But I would suggest that if you could examine that report and combine it with what is actually being done and what is actually being implemented, it would be an excellent document.

**Mr. Kilgour:** You may recall there was something of a debate about why CIDA had so few people of developing-country origin among its employees. I see that it is 3.7% in 1989.

[Translation]

**Mme McGregor:** La participation des groupes désignés nous inquiète un peu. Nous voudrions qu'ils soient un peu mieux représentés, mais à part cela, nous savons qu'il est préférable de collaborer avec le monde des affaires et les syndicats.

Je dois admettre que, au départ, parmi les handicapés, on voulait boycotter la commission. Les esprits plus calmes l'ont cependant emporté. Même si nous ne pouvons pas changer la désignation des groupes, nous espérons que le représentant des personnes handicapées pourra aussi jouer un rôle utile au comité, ou plutôt à la commission de la formation. Il importe que les syndicats, le monde des affaires et les groupes désignés travaillent de concert et nous le savons très bien.

**Mme Doe (Interprétation):** Nous ne sommes pas d'accord pour qu'il y ait seulement quatre représentants étant donné les diversités linguistiques et qu'il n'y ait pas de représentant français-anglais. On n'a pas tenu compte du fait qu'il y a des gens qui ont plus d'un handicap. On ne reconnaît pas qu'il y a des femmes handicapées, des autochtones handicapés et des femmes qui font aussi partie de minorités visibles. Nous ne pensons pas que quatre personnes peuvent représenter tous les groupes. C'est nettement insuffisant. Si vous pouvez vous servir de votre influence à ce sujet, nous espérons que vous le ferez. Selon nous, la composition proposée de la commission ne nous permettra pas de bien présenter notre point de vue.

**M. Kilgour:** Ce livre jaune me semble être une véritable mine de renseignements à propos de questions qui nous préoccupent tous. Pensez-vous que ce serait utile que notre comité fasse des évaluations pour dire quel ministère se débrouille bien pour aider les groupes cibles et lesquels n'atteignent pas les objectifs. Nous pourrions faire la même chose pour le secteur privé. Voudriez-vous que notre comité fasse de telles évaluations avant que le Parlement ne réexamine la nouvelle loi?

**M. Cardozo:** Oui. J'ajoute que nous voudrions déposer le rapport en question devant le comité.

**M. Kilgour:** Je propose qu'il soit déposé, madame la présidente. Le rapport peut-il être incorporé au compte rendu de la réunion d'aujourd'hui?

La motion est adoptée

**M. Cardozo:** Nous voudrions effectivement que vous examinez ce que font les divers organismes et que vous leur donniez des notes. Le problème, c'est que ce rapport ne contiendra que des chiffres. C'est sans doute le principal problème relativement à la Loi sur l'équité en matière d'emploi. La loi exige simplement des chiffres et n'oblige personne à prendre des mesures. Elle n'exige pas que le principe de l'équité en matière d'emploi soit appliqué.

Selon nous, l'équité en matière d'emploi a une portée beaucoup plus globale. Par ailleurs, si vous examiniez vos évaluations et que vous les compariez à ce qui se fait maintenant et aux mesures concrètes qui sont prises, cela pourrait donner un excellent document.

**M. Kilgour:** Vous vous rappellerez peut-être qu'on a demandé pourquoi l'ACDI comptait tellement peu d'employés originaires de pays en voie de développement. Je vois que le pourcentage était de 3,7 % de 100 des effectifs en 1989.



[Texte]

In public policy options, there was a bit of a debate and Margaret Catley-Carlson argued that the reason there were so few visible minorities at CIDA was that the Public Service Commission was deciding who would be hired by CIDA. Have you any comments on that with respect to visible minorities and the other targeted groups?

**Mr. Cardozo:** CIDA is notorious for a lack of people with Third World origins. It is very much a white man's version of how you deliver international aid. I think a number of visible minorities who have tried to work there have been rebuffed.

• 1010

I think this applies to a number of departments. Justice, for example, has very low figures. I guess you have to look at certain departments and say they have a responsibility not only to meet the figures that exist in the working population of those particular figures, but a department like Justice, because the target groups need justice, should in fact have a double employment equity program, if there is any justice, and not be half as good or less than that of the employment equity.

**Mr. Kilgour:** Some members will recall that when the Department of National Health and Welfare came to see this committee—I do not think any of you were here—they were asked how many people in the department were involved with promoting the rights of the disabled and how many disabled people at the Department of National Health and Welfare were in that section. I think the answer was four. How do we get through to the badly behaving departments? Can you put anything on the record that can help us?

**Ms Léger:** We keep coming back to resolution 3, and I think that is really the importance of having a particular body that is particularly focused on this. It would give this commission the mandate and the clout and the interested constituencies the opportunity to really focus across the board, along with the rest of the resolutions, where you could create uniformity, where you did not have standards for some agencies and standards for other agencies, or agencies could create their own ways of collecting data or implementing things. I think this is where this becomes very important. This would be one way of really addressing these problems when there are 4 people where there should be 10 times or perhaps 100 times more. It would allow this body to target these things, to focus on these things and hurry the process.

**Ms Phinney:** I thank you all for coming here. I think it is the second time I have heard from some of you in three weeks.

[Traduction]

Relativement aux options de politique publique, Margaret Catley-Carlson avait signalé à ce sujet que tellement peu de membres des minorités visibles travaillent pour l'ACDI parce que c'est la Commission de la fonction publique qui décidait qui serait embauché par l'ACDI. Avez-vous quelque chose à signaler à ce sujet relativement aux minorités visibles et aux autres groupes-cibles?

**M. Cardozo:** C'est un fait bien connu que l'ACDI a très peu d'employés originaires des pays du Tiers monde. L'Agence reflète donc surtout la façon dont l'homme blanc aborde l'aide internationale. Je pense qu'un certain nombre de membres de minorités visibles ont essayé de se faire embaucher à l'ACDI et n'y ont pas réussi.

Cette situation se retrouve aussi dans le cas d'un certain nombre de ministères. Les chiffres au ministère de la Justice, par exemple, sont très bas. Il me semble que certains ministères devraient considérer qu'ils ont le devoir, non pas simplement d'embaucher un pourcentage équivalent à celui qui existe dans la main-d'oeuvre active, mais dans le cas du ministère de la Justice, par exemple, il faudrait le double des mesures d'équité en matière d'emploi et non la moitié ou moins de ce qui se fait ailleurs.

**M. Kilgour:** Certains membres du comité se rappelleront que, lorsque les fonctionnaires du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ont témoigné devant le comité, mais je ne pense pas que quiconque ici ait assisté à la réunion, nous leur avons demandé combien de gens au ministère s'occupaient de la promotion des droits des personnes handicapées et combien de personnes handicapées faisaient partie des effectifs de ce service. Je pense que la réponse était quatre. Pouvons-nous exercer des pressions sur des ministères qui n'en font pas suffisamment? Avez-vous quelque chose à nous proposer?

**Mme Léger:** Nous revenons constamment à la résolution 3 et cela souligne encore une fois l'importance d'avoir un organisme particulier chargé de s'occuper de la question. La Commission devrait avoir les pouvoirs nécessaires et la représentation appropriée pour s'occuper de toutes les questions de ce genre et du reste des résolutions afin de créer l'uniformité entre les organismes où il n'existe pas de normes et les autres et de permettre aussi aux divers organismes de rassembler des données et d'appliquer les mesures à leur façon. A mon avis, c'est très important. Ce serait une façon de rectifier la situation dans les cas où le service ne compte que quatre employés des groupes cibles alors qu'il devrait y en avoir dix fois ou peut-être cent fois plus. La Commission pourrait se pencher sur tout cela et accélérer le processus.

**Mme Phinney:** Je vous remercie d'être venus. Je pense que c'est la deuxième fois que j'entends certains d'entre vous en moins de trois semaines.



[Text]

Huguette mentioned that it indicates for resolution 3 that there is little progress in hiring for the four groups. She said there was some progress for women and visible minorities and no progress for the handicapped and native people. I am wondering if you can explain the discrepancy in that. Is it because you have not had advocacy groups working on their behalf in the past?

**Ms McGregor:** Disabled Persons for Employment Equity is an advocacy group that has been working for five years on this issue, and I think that was just perhaps a miscommunication. The last employment equity figures that were released show that more disabled people lost jobs than actually were hired. This is certainly not acceptable. This is not employment equity. As I said, this is a sham.

**Ms Phinney:** I am wondering why you think there has been some progress for women and why it is slipping in the others.

**Ms McGregor:** I think it is probably easier to target one group, and women and visible minorities have been targeted. We also think it is divisive when you are targeting one group over another group. We all firmly believe that all groups must achieve employment equity equally and together. To date, this has not been so.

We must have people who are committed to hiring people with disabilities. Perhaps there should even be an accommodation fund within the federal government to assist employers with the cost. The costs are not always so easy. I am currently using equipment that is worth \$11,000. Certainly my organization could not afford it as an advocacy organization. This type of equipment for some people may be a bit more. It may need a slight modification and not cost so much, but again the cost is prohibitive for some employers. They do not even look beyond the fact that it is going to cost them. With some initiative from the federal government, and if there were an accommodation fund that could even help kick-start this program and get employers really into it, then perhaps we would all have a better chance.

• 1015

**Ms Phinney:** The feeling I had from talking to people was that certainly it is easier to look after the other two groups and it is cheaper than looking after the handicapped.

The native community has been neglected all along. They have just formed a new committee, and I am not sure of the title. We have their directory here.

**A voice:** The National Aboriginal Network on Disabilities.

**Ms Phinney:** It is the first one in which the natives have been represented. It is their own group.

[Translation]

Huguette a signalé relativement à la résolution 3 que l'on avait accompli peu de progrès pour ce qui est d'embaucher des représentants des quatre groupes. Elle a dit qu'on avait fait certains progrès du côté des femmes et des minorités visibles et aucun progrès du côté des personnes handicapées et des autochtones. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi? Est-ce parce qu'il n'y avait pas de groupes qui défendaient les intérêts de ces gens dans le passé?

**Mme McGregor:** Le groupe «Disabled Persons for Employment Equity» travaille dans ce domaine depuis cinq ans. Il s'agit donc peut-être simplement d'un malentendu. D'après les derniers chiffres sur l'équité en matière d'emploi, il y a plus de personnes handicapées qui ont perdu leur emploi qu'il y en a eu qui ont été embauchées. Ce n'est pas acceptable. Ce n'est pas de l'équité en matière d'emploi. C'est de la frime.

**Mme Phinney:** Pourquoi, selon vous, a-t-on fait des progrès pour les femmes et a-t-on perdu du terrain dans le cas des autres catégories?

**Mme McGregor:** Je pense que c'est sans doute plus facile de se concentrer sur un groupe particulier et c'est ce qu'on a fait pour les femmes et les minorités visibles. Selon nous, cela crée des divisions lorsqu'on se concentre sur un groupe plutôt que sur un autre. Nous sommes convaincus que l'égalité en matière d'emploi doit s'appliquer à tous les groupes également et en même temps, ce qui n'a pas été le cas jusqu'ici.

Il faut trouver des gens qui tiennent à embaucher des personnes handicapées. Le gouvernement fédéral devrait peut-être même créer une caisse pour aider les employeurs à en assumer le coût, qui peut être assez élevé. Je me sers pour l'instant de matériel valant 11,000\$. L'organisme que je représente ne pourrait pas se payer ce matériel à titre de simple organisme de défense de nos intérêts. Le même genre de matériel pour d'autres personnes pourrait coûter plus cher. Il faudrait peut-être le modifier légèrement sans que cela coûte trop cher, mais encore une fois, c'est trop pour certains employeurs. Ces employeurs ne voient pas ce que cela leur coûtera. Si le gouvernement fédéral prenait des mesures quelconques et ainsi créait une caisse pour aider à mettre un tel programme sur pied et à obtenir la participation des employeurs, cela pourrait augmenter les possibilités pour tout le monde.

**Mme Phinney:** D'après ce que d'autres m'ont dit, il me semble que c'est plus facile de s'occuper des deux autres groupes et que cela coûte moins cher que d'embaucher des personnes handicapées.

Les autochtones ont toujours été négligés. Ils viennent de créer un nouveau comité, mais je ne sais pas comment il s'appelle exactement. Nous avons le répertoire ici.

**Une voix:** «Le National Aboriginal Network on Disabilities».

**Mme Phinney:** C'est la première fois que les autochtones sont représentés au sein d'un tel organisme. C'est d'ailleurs leur propre groupe.

[Texte]

I do not know whether we have time to hear anything from him, whether he can participate or not. We do not have anybody here from the native group, and I wonder if he could speak to us about the harassment in the Department of Indian Affairs and Northern Development, which we have heard about before. I wonder if he would be willing to discuss that on his own, not in an official capacity or. . .

**The Acting Chairman (Ms Greene):** Yes. I am sure you do not have any objections to coming to the table. Maybe we—

**A voice:** Madam Chairman, with all due respect, I came here to listen this morning. I would not be prepared to make any comments or statements at this time, but I would be pleased to approach the committee at some future date.

**Ms Phinney:** Certainly, I think that would be appropriate.

I understand that Arthur Dedam could not make it today. Well, we will certainly look forward to hearing your viewpoint. We will call this gentleman at a later date.

**The Acting Chairman (Ms Greene):** Yes.

**Ms Phinney:** Can any one of you comment about the problems in the Department of Indian Affairs and Northern Development?

**Mr. Cardozo:** Yes, I can comment briefly that the concerns are of course post-Oka, or during Oka and post-Oka. There has been considerable overt and covert harassment. Covert harassment is things like leaving people out of meetings, assigning duties differently, or just not trusting native people because there is a crisis in Oka at the moment.

I think that kind of treatment is abhorrent. Some indeed have. . . well, I will not say what someone compared it to, but there really is a need. . . If we are talking about employment equity for aboriginal people and you are aware of considerable targeting—not just of one case but widespread targeting—of aboriginal people going on at this present time, then not only is the Employment Equity Act not working but there is a real crisis facing those particular employees. I think there is a real responsibility of Cabinet to make sure this is stopped.

**Mr. Volpe:** Welcome to our witnesses. I have a couple of the questions to ask. I wanted to focus on two, and I think we just started to touch on one of them.

In going through your resolutions and your recommendations, you have a well thought-out strategy. In the context of the strategy that has not been working very well because we do not have the compliance level everyone would work for, I wondered if you had thought in terms of taking a look, especially with respect to the disabled constituency you represent, at developing a different type of a compliance scheme, one that would look towards the government providing the economic incentive for adaptation as opposed to the regulatory stick to compliance.

[Traduction]

Je ne sais pas si nous aurons le temps d'écouter ce que le représentant de l'organisme pourrait nous dire. Nous n'avons entendu personne de ce groupe jusqu'ici, mais il pourrait nous parler du harcèlement qui se pratique au ministère des Affaires indiennes et du Développement du Nord canadien et dont nous avons déjà entendu parler. Il voudra peut-être nous en parler, peut-être pas de façon officielle ou. . .

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Oui. Je suis certaine que vous serez d'accord pour vous avancer à la table. Peut-être que. . .

**Une voix:** Madame la présidente, sauf votre respect, je suis venu ce matin pour écouter. Je ne suis pas prêt à faire de déclarations ou d'observations pour l'instant, mais je reviendrai volontiers devant le comité plus tard.

**Mme Phinney:** Ce serait certes approprié.

Si j'ai bien compris, Arthur Dedam ne pouvait pas venir aujourd'hui. Nous serons certes ravis d'entendre votre point de vue. Nous vous convoquerons plus tard.

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Oui.

**Mme Phinney:** Quelqu'un d'entre vous peut-il parler des problèmes au ministère des Affaires indiennes et du Développement du Nord canadien?

**M. Cardozo:** Oui, en quelques mots, je peux vous dire que les problèmes ont surgi depuis le début des troubles à Oka. Il y a eu pas mal d'incidents de harcèlement non déguisés ou bien cachés. Dans le dernier cas, par exemple, on n'invite pas les autochtones à participer aux réunions, les tâches sont affectées différemment ou bien on ne fait pas confiance aux autochtones à cause de la crise à Oka.

Je trouve ce genre de chose épouvantable. Certains ont même. . . je ne dirai pas à quoi quelqu'un a comparé cela, mais il faudrait vraiment. . . Si nous voulons vraiment l'équité en matière d'emploi pour les autochtones, alors qu'il y a encore de nombreux incidents de harcèlement, et il ne s'agit pas d'un cas isolé, il faut reconnaître que la Loi sur l'équité en matière d'emploi ne fonctionne pas et que nous faisons vraiment face à une crise relativement aux employés autochtones. Selon moi, il appartient au Cabinet de faire cesser les incidents de ce genre.

**M. Volpe:** Je souhaite la bienvenue à nos témoins. Je voudrais leur poser quelques questions. Je voulais insister sur deux sujets et je pense que nous avons seulement commencé à nous attaquer à l'un deux.

En examinant vos résolutions et vos recommandations, je constate que votre stratégie est bien réfléchie. Puisque nos plans d'action n'ont pas très bien fonctionné jusqu'ici vu que nous n'avons pas atteint les niveaux que nous espérons tous, avez-vous songé à la possibilité, surtout en ce qui concerne les personnes handicapées, de mettre sur pied un programme d'application de la loi selon lequel le gouvernement fournirait des stimulants économiques au lieu d'appliquer des règlements pour faire observer la loi?



[Text]

It seems to me that through resolutions we are trying to have the government recognize that there is a moral obligation or, if you will, a human right to make the workplace accessible and to recognize a social responsibility for the workplace to be accessible to all of those four constituencies.

• 1020

I am wondering whether, rather than looking at the niceties of the languages required and the law required to make sure people come to grips with that responsibility, we would not take a look at the economics; that we take a look at how much money it costs us to keep someone with a handicap at home or in an institution and how much money we would save by releasing that person's talents for the workplace and whether the initial cost difference would be picked up by the government agency that is forking over all that money to keep that person tied at home. Have you looked at doing that, looking at that kind of study?

**Ms Doe (Interpretation):** First of all, we have a program called VRDP across Canada. It is CAP regulated. There is an agreement between the federal government and the provinces. VRDP provides funding, or it is supposed to, to make disabled people job ready, but it does not work. We have been trying for years and years to change it, and at the same time we have been trying for years and years to get the government to recognize that disabled people want all kinds of jobs, not only the jobs the VRDP wants to prepare us for.

One of the problems right now is that if we continue paying people to hire disabled people, then what they are seeing us as is cheap labour. We do not want to pay people to hire us, we want to be hired the same as anyone else. We do not want to pay people to hire women, we want them to hire women because women are good workers. I think one of the problems with economics and the reality of that is that it costs money to accommodate. Not all costs are high, some are small, but the important part of that is that there should be no undue hardship for the employer. If they can afford to accommodate us, there is no reason why the government should not be giving them the money. If we have the right to get into a job in the first place, then there is no reason they should be paying somebody to hire us.

**Mr. Volpe:** I do not think I heard you disagree with what I was suggesting. And I am glad you have been looking at that. What I was suggesting, really, was whether you had done a thorough analysis of how much money is saved by the government to make the workplace successful. I was not suggesting for a moment that they pay people to hire one of the four groups, only to ensure that the economic disincentive or the economic obstacle to hiring them would

[Translation]

Il me semble que vos résolutions visent à obliger le gouvernement à reconnaître qu'il a certaines obligations morales, ou plutôt le droit de faire en sorte que tous les membres des quatre catégories visées doivent avoir accès à l'emploi.

Je me demande si, au lieu de nous attacher au libellé de la Loi, à la façon de dire les choses pour garantir que le gouvernement assume ses responsabilités à cet égard, nous ne devrions pas plutôt voir les aspects économiques du problème; nous pourrions examiner combien cela coûte de garder une personne handicapée à la maison ou dans une institution et combien on pourrait économiser en mettant les talents de cette personne à profit sur le marché du travail et si l'organisme gouvernemental qui paie tout cet argent pour garder cette personne à la maison ne peut pas assumer la différence au départ. Avez-vous songé à une telle étude?

**Mme Doe (Interprétation):** Tout d'abord, il y a un programme appelé le PRPI qui s'applique à tout le Canada et qui fait partie du RAPC. Il y a une entente entre le gouvernement fédéral et les provinces. Le PRPI est censé fournir des fonds pour préparer les personnes handicapées au marché du travail, mais il ne fonctionne pas. Cela fait des années que nous essayons de le faire modifier et cela fait aussi des années que nous essayons de faire comprendre au gouvernement que les personnes handicapées veulent toutes sortes d'emplois et non pas seulement ceux auxquels on veut nous préparer dans le cadre du PRPI.

L'un des problèmes à l'heure actuelle, c'est que si nous continuons à payer les gens pour embaucher des personnes handicapées, nous serons considérés comme de la main-d'oeuvre bon marché. Nous ne voulons pas qu'on paie les gens pour nous embaucher, nous voulons être embauchés de la même façon que n'importe qui. Nous ne voulons pas qu'on paie les employeurs pour embaucher des femmes, nous voulons qu'on embauche des femmes parce que les femmes travaillent bien. L'un des problèmes du point de vue économique, c'est que les aménagements coûtent quelque chose. Les coûts ne sont pas tous élevés, certains ne le sont pas, mais il ne faut surtout pas que ces mesures soient trop onéreuses pour l'employeur. Si l'employeur a les moyens de payer pour les accommodements nécessaires, le gouvernement ne devrait pas être obligé de lui donner de l'argent. Si nous avons le droit d'obtenir un emploi particulier, il n'y a aucune raison pour que le gouvernement paie quelqu'un pour nous embaucher.

**M. Volpe:** Je ne pense pas que vous ayez rejeté ce que j'ai proposé. Je suis d'ailleurs heureux que vous ayez examiné la question. Ce que je voulais savoir, c'est si vous aviez fait une analyse détaillée de l'argent que le gouvernement économiserait en appliquant le programme avec succès sur le marché du travail. Je ne voulais nullement proposer que le gouvernement paie les employeurs qui embauchent des représentants de l'un des quatre groupes. Je voulais



[Texte]

not be there inasmuch as the government is putting aside moneys in order to keep some of those groups, most especially the physically disadvantaged, at home or in an institution.

But you have raised another point, and it is the point I wanted to touch on for a moment, and that is the one of what kind of work women or the disabled or the visible minorities or the aboriginal community are capable of doing. I do not think you will find anywhere around this table anybody who thinks any of those four groups have any limits to their talents.

You addressed in your presentation that what you would like to do is to be able to see some of the management training go beyond the current management levels of those who qualify for that training right now. But I did not see in any of your presentations any recommendation that the moneys, and they are public moneys that go towards training management and senior levels of management, be spread to everybody; in other words, that the courses that are designed to train senior management be available to the general public inasmuch as it is general public moneys that go towards funding those programs. Whether they are actually for course costs or whether in fact they are for leave with pay to attend these courses, the money is there; it is coming out of your pocket and mine.

I am wondering whether you have looked at trying to change some of the guidelines and the regulations that allow people to qualify themselves for advancement. I think it was Mr. Cardozo who said that the only people who qualify for advancement are the people who are already in the kinds of positions that take advantage of that. We are going to be around this table forever talking about women who are not qualified to take certain jobs because they do not meet the paper qualifications to get there. Like the visible minorities, the aboriginal communities, the handicapped, they are not going to be in a position where they can move up the ladder and essentially change the climate of work, because they do not have the same access to those educational tools that their tax dollars are providing for those who already have an advantage. I did not see that in your presentation.

• 1025

**Mr. Johnson:** In resolution 6 there was a specific part dealing with the Canadian Centre for Management Development. It speaks specifically to the issue of training senior managers and matters relating to employment equity, and assuring that members of designated groups get management training even if they are below the senior management category. Very specifically, we wanted to address that.

**Mr. Volpe:** I want to go beyond that and I am wondering whether you had gone beyond that. You are taking a perception of management or of people who are involved in a particular enterprise, in this case in the Public Service, and

[Traduction]

simplement que le gouvernement supprime le désavantage ou l'obstacle économique qu'il y a à embaucher les membres de ces quatre groupes en se servant de l'argent qu'il dépenserait pour garder les membres de ces groupes, surtout ceux qui souffrent de handicaps physiques, à la maison ou dans une institution.

Vous avez cependant soulevé une autre question dont je voulais aussi parler, en l'occurrence le genre de travail que les femmes, les personnes handicapées, les minorités visibles et les autochtones peuvent faire. Je pense que personne autour de la table ne pense qu'il existe la moindre limite au talent des membres de ces quatre groupes.

Dans votre présentation, vous avez dit que ce que vous voudriez, c'est que certains des programmes de formation pour les gestionnaires ne s'adressent pas uniquement aux niveaux de gestion de ceux qui sont admissibles à cette formation à l'heure actuelle. Par ailleurs, vous ne recommandez nulle part dans vos exposés d'utiliser pour tout le monde l'argent du Trésor public affecté maintenant au programme de formation en matière de gestion et à la haute direction; autrement dit, vous ne recommandez pas que les fonds affectés à la formation des cadres supérieurs puissent être utilisés par le grand public, puisque c'est d'habitude l'argent du Trésor public qui finance les programmes de ce genre. Que cet argent soit utilisé pour payer les cours ou pour verser le salaire de ceux qui assistent à ces cours, l'argent est là; c'est vous et moi qui payons pour cela.

Avez-vous songé à la possibilité qu'on modifie certaines des lignes directrices et des règlements qui déterminent qui peut obtenir de l'avancement. Je pense que c'est M. Cardozo qui a dit que les seules personnes qui puissent obtenir de l'avancement sont celles qui occupent déjà un poste qui leur permet de profiter de ces cours. Nous pourrions passer une éternité à discuter des femmes qui n'ont pas les compétences voulues pour certains postes, parce qu'elles n'ont pas les diplômes nécessaires. Tout comme les membres des minorités visibles, les autochtones et les personnes handicapées, elles ne pourront pas gravir les échelons et changer le milieu de travail parce qu'elles n'ont pas le même accès aux programmes de formation que les personnes déjà en place suivent grâce à l'argent de leurs impôts. Je n'ai rien vu là-dessus dans votre exposé.

**M. Johnson:** Il est question justement du Centre canadien de gestion dans la résolution 6. Cette résolution traite tout particulièrement de la formation des cadres supérieurs dans le domaine de l'équité en matière d'emploi et vise à garantir que les membres de groupes désignés reçoivent une formation au niveau de la gestion, même s'ils ne sont pas cadres supérieurs. Nous voulions justement nous pencher tout particulièrement là-dessus.

**M. Volpe:** Je voudrais aller plus loin et je me demandais si vous l'aviez fait de votre côté. Vous considérez ici les membres de la gestion ou les employés d'une entreprise particulière, dans ce cas-ci la fonction publique, et vous dites

[Text]

saying that some of those courses that are available to those people should be open to the public at large. You have four constituencies that may not necessarily be involved in this service, but if it is good for the Public Service it should be good for everybody else. I did not see that.

**Mr. Johnson:** Further to that, in resolution 8 we talk about training and literacy. What we did say when we made that presentation was that clearly it is a very complex issue. We have not resolved it, but we intend to have our working committee work up some material for that resolution.

We do believe training ought to be included and responsibility for training on the part of organizations in the bill as well, so it becomes mandated by legislation that they are responsible for doing that for their employees. As to specifics of the resolution, we have yet to produce them.

**Mrs. Gaffney:** I am coming in at the tail end, but in listening to you and your need for establishing your own commission for the disabled and the minorities and the other groups so that employment equity could be more strictly enforced, I have a couple of concerns with that.

Again, it is another level of bureaucracy. I always seem to think we get so many levels of bureaucracy that it is so difficult to fight the maze. I would be most interested in hearing your comments on which ones we can get rid of if we are going to establish this new one. I think that is important. Also, there would be quite a period of transition from the time when we are trying to get this established until it becomes law, until the staffing is in place. Where would you go through in that interim period?

I think most Members of Parliament received a letter from an organization called—I forget the official title—the Blind Activist, or the Rights of the Blind. I am specifically mentioning this one in particular because they felt within their own organization that they were not properly being represented.

Sometimes you will find that. Every organization has its own body representing that person's particular needs. How do you tie all of these groups together? I suppose, Tanis, that is where your role comes into that.

I do not know whether I am making sense here or not, but I am talking about the bureaucracy in particular.

**Ms Doe (Interpretation):** DPPE is a coalition of about 30 groups, is it? How many groups are there now?

**Ms McGregor:** We have about 26 different organizations of cross-disabilities.

**Ms Doe (Interpretation):** I think Carol can answer some of those questions.

**Ms McGregor:** I think the organization you might have been referring to is BOOST. Is it that organization? No. Then I am not sure. They are not a member. That is the only blind organization that is a member of ours.

[Translation]

que certains des cours offerts à ces cadres ou à ces employés devraient être offerts au grand public. Vous avez quatre groupes ici dont les membres ne font pas nécessairement partie de la fonction publique, mais si ces cours sont offerts à la fonction publique, ils devraient être offerts à tout le monde. Vous ne le précisez pas.

**M. Johnson:** En outre, nous parlons de la formation et de l'alphabétisation dans la résolution 8. Ce que nous disons dans notre exposé, c'est que la question est fort complexe. Nous n'avons pas résolu tous les problèmes, mais notre comité de travail mettra au point des recommandations relativement à cette résolution.

Nous croyons que la formation et les obligations des divers organismes en matière de formation devraient aussi être mentionnées dans le projet de loi, pour qu'il soit clairement stipulé dans la loi qu'ils doivent s'occuper de cela pour leurs employés. Nous n'avons pas encore décidé des détails de cette résolution.

**Mme Gaffney:** J'interviens à la fin, mais après vous avoir écouté et vous avoir entendu dire que vous deviez créer votre propre commission pour les personnes handicapées et les minorités pour mieux appliquer les principes de l'équité en matière d'emploi, il y a certaines choses qui m'inquiètent à ce sujet.

D'abord, cela créerait une autre bureaucratie. J'ai toujours l'impression qu'il y a tellement d'échelons bureaucratiques que c'est très difficile d'y voir clair. Cela m'intéresserait beaucoup de savoir de quels échelons bureaucratiques nous pourrions nous débarrasser selon vous, si nous en créons un nouveau. Je pense que c'est important. Il faudrait aussi toute une période de transition entre l'étape de la planification et le moment où cela deviendrait loi et où la Commission sera dotée d'effectifs. Que se passerait-il pendant cette période de transition?

Je pense que la plupart des députés ont reçu une lettre d'un organisme appelé, et j'oublie son titre officiel, quelque chose comme l'Activiste aveugle ou Les droits des aveugles. J'en parle parce que ces gens ont l'impression de ne pas être convenablement représentés par leur propre organisme.

Cela arrive parfois. Chaque organisme a des gens qui représentent les besoins de groupes particuliers. Comment faire le lien entre tous ces groupes? J'imagine que c'est là que vous jouez un rôle, Tanis.

Je ne sais pas si ce que je dis est très sensé, mais je veux parler surtout de la bureaucratie.

**Mme Doe (Interprétation):** Le DPPE est une coalition d'une trentaine de groupes, n'est-ce pas? Combien comprend-il de groupes au juste?

**Mme McGregor:** Nous comptons environ 26 groupes qui représentent des personnes souffrant de divers handicaps.

**Mme Doe (Interprétation):** Je pense que Carol peut répondre à certaines de vos questions.

**Mme McGregor:** L'organisme dont vous avez parlé est peut-être le BOOST. Est-ce bien cela? Non. Dans ce cas, je ne le connais pas. Il ne fait pas partie de la coalition. BOOST est le seul groupe d'aveugles qui fasse partie de notre coalition.



[Texte]

It is difficult when you are trying to represent all of the cross-disabilities. Within our own coalition we try to have each organization have a representative. When there is a meeting regarding special accommodation with employers and they are trying to establish an employment equity package, because I do not like to speak to a person on behalf of a person who is deaf or a person who is mobility impaired, we try to give equal representation and make sure everyone has had their voice and their own input, and their own organizations are also looking at employment, which is why when you have agencies and consumers, which is unusual as you know. . .

• 1030

The rationale is that consumer organizations do not always feel agencies look out for them, but the agencies have seen that we are serving as a useful conduit for information on employment and also to help them express their views. We work with development-delayed persons and we advocate just as strongly on their behalf for full employment.

I understand your concern about the bureaucracy. From switching from one area to another, from the Human Rights Commission, I think you would probably have to examine the Human Rights Commission and see if you really want to do away with that agency.

Our own opinion is that the employment issues as they relate to the Human Rights Commission are ineffective. I think only one-third of the disabled complaints have been resolved over the past year. We must have these issues addressed, and quickly. Half the time the commission intake officers do not take the complaint of a disabled person.

We are asking constantly for meetings within the commission to sort these things out, because within the disabled community they really do not see the viability of having such an organization. I have not examined closely how long a transition period would be necessary, but the advantage we were looking at under a separate employment equity commission was that it would have equal representation from the communities sitting on its board specifically dealing with employer-and employee-related issues.

One notion I might like to put to you regarding the hiring of disabled is something that has been done in Europe, and particularly successfully in Japan. It is that if an employer does not hire someone who is disabled then the money that is penalties goes right into accommodation and training funds for persons with disabilities. So the money goes right back into the community, right back into a fund and right back into training. That means that at least we are getting some benefit out of that employer. He is not escaping scot-free, and the money is certainly being well used.

That is just one thought.

[Traduction]

C'est bien difficile de représenter tous les genres de handicaps multiples. Nous essayons d'avoir un représentant pour chaque organisme dans notre coalition. Lorsqu'il y a une rencontre au sujet d'un accommodement spécial pour les employeurs qui veulent adopter un programme d'équité en matière d'emploi, comme je n'aime pas me faire le porte-parole d'une personne sourde ou d'une personne qui a des problèmes moteurs, nous essayons de faire en sorte que tous les groupes aient une représentation égale et que chacun ait voix au chapitre. En outre, ces groupes s'occupent eux-mêmes de la question de l'emploi, et c'est pour cela que, lorsque vous avez des organismes et des consommateurs, ce qui est inusité, comme vous le savez. . .

La raison en est que les associations de consommateurs n'ont pas toujours eu l'impression que les organismes surveillent leurs intérêts, mais les organismes ont pu constater que nous servons d'intermédiaire utile pour l'information sur l'emploi et que nous les aidons à se faire entendre. Nous travaillons avec des personnes ayant des retards de développement et nous défendons aussi fermement que n'importe qui d'autre leurs droits au plein emploi.

Je comprends votre préoccupation sur cette bureaucratie. Au moment de passer de la Commission des droits de la personne à quelque chose d'autre, il vous faudrait probablement examiner la Commission des droits de la personne afin de voir ce que vous voulez en faire.

En ce qui nous concerne, les questions d'emploi qui se rapportent à la Commission des droits de la personne ne sont pas traitées efficacement. Sauf erreur, seulement un tiers des plaintes des handicapés ont été réglées au cours de l'année écoulée. Nous devons nous pencher sur cette situation très rapidement. La moitié du temps, les agents de la Commission chargés de recevoir les plaintes refusent de recevoir celles des personnes handicapées.

Nous demandons constamment des rencontres avec la Commission afin de régler ce problème, parce que les handicapés ne voient pas l'utilité de cet organisme. Je n'ai pas essayé de voir quelle pourrait être la période de transition nécessaire, mais la Commission distincte sur l'équité en matière d'emploi aurait au moins l'avantage d'avoir une représentation égale des communautés et son conseil d'administration pourrait examiner de façon précise toutes les questions de relations entre employeur et employés.

J'aimerais également faire cette suggestion en ce qui concerne l'embauche des personnes handicapées, sur le modèle de ce qui se fait en Europe et, avec beaucoup de succès, au Japon. Si un employeur refuse d'embaucher une personne handicapée, l'amende qu'il doit acquitter est versée dans un fonds de services et de formation pour les personnes handicapées. L'argent revient directement à la communauté, directement au fonds, pour la formation. Ce qui signifie que nous pouvons au moins obtenir quelque chose de l'employeur en faute. Il ne s'en tire pas sans rien payer, et l'argent qu'il verse est bien utilisé.

C'est donc une suggestion.



[Text]

**Mr. Cardozo:** Can I quickly add to the question on bureaucracies? Mr. Sobeski had raised the same point.

Our view is that by creating a new agency, in fact you streamline the thing. Right now you have between the Canadian Human Rights Commission and CEIC, I would guess, about 20 to 30 people working on employment equity. The two agencies hardly talk to each other about what they are doing. It is astonishing. The Human Rights Commission has some teeth, but it is a relatively defanged mouth, and CEIC as a department simply has no teeth to be able to enforce the act.

So we are not asking to create a new bureaucracy or more jobs, but rather to take the number of people, streamline it into one place, and run it that way. Right now it is all over the place and a lot of what has to be done is falling between the boards.

**Mrs. Gaffney:** If I understand you correctly, you are saying that you are going to mesh the two organizations together. You actually are getting rid of a couple of bureaucracies and making it into one that you hope would be more efficient and more effective and serve the needs of that community we are talking about.

**Mr. Cardozo:** That is our view, yes.

**Mrs. Gaffney:** Have you met with the Human Rights Commissioner? I met with him last week and it was not on his agenda when he spoke to me.

**Mr. Cardozo:** Yes, we have.

**Mrs. Gaffney:** You have met with him? He knows your feeling on this?

**Mr. Cardozo:** Yes.

**Mr. Johnson:** We have also expressed that view to CEIC.

**Mr. Kilgour:** Mr. Cardozo, you mentioned that there may be a problem with looking just at statistics. Could you give us any cautions as to how we should read these statistics with care or where we should be cautious?

**Mr. Cardozo:** Great care and caution, yes. When you are looking at figures of how many people of target group X are hired by company Y, look at where they are in the company. You will find that for the most part they are at the lower echelons.

• 1035

In reference to an earlier question, I want to mention that although there has been some progress made by women in visible minorities, it is very minimal. It should be on record that all four groups are, I would say, just as concerned that this thing is not working very well.

You want to look at various things such as the promotion levels, where people are situated in the corporation within categories. According to some of the statistics, you have people in categories and subcategories. If you look at those figures within a category, you will find that the people from the target groups are on the lower end of that category.

[Translation]

**M. Cardozo:** Puis-je ajouter quelque chose au sujet de la bureaucratie? M. Sobeski en a parlé aussi.

Nous estimons qu'en créant un nouvel organisme, nous simplifions en réalité le système. Actuellement, à la Commission canadienne des droits de la personne et à la CEIC, il y a de 20 à 30 personnes affectées à la question de l'équité en matière d'emploi. Cependant, les membres des deux organismes se parlent à peine de ce qu'ils font. C'est incroyable. La Commission des droits de la personne a encore quelques dents pour mordre, mais la CEIC n'a pas de dents du tout pour faire respecter la loi.

Nous ne réclamons donc pas la création d'une nouvelle bureaucratie ou de nouveaux emplois, mais plutôt la simplification du système, de façon à ce qu'il n'y ait plus qu'un organisme chargé de faire respecter la loi. L'effort qui est fait actuellement est trop dispersé et on a trop tendance à se renvoyer la balle.

**Mme Gaffney:** Si je vous comprends bien, vous allez fusionner les deux organismes. Vous allez remplacer deux bureaucraties par une seule dans l'espoir de rendre le système plus efficace et de mieux desservir la communauté que vous représentez.

**M. Cardozo:** C'est ce que nous proposons, oui.

**Mme Gaffney:** Avez-vous rencontré le commissaire aux droits de la personne? Je l'ai vu la semaine dernière, mais il ne m'en a pas parlé.

**M. Cardozo:** Oui, nous l'avons rencontré.

**Mme Gaffney:** Vous l'avez rencontré et il est au courant de ce que vous proposez?

**M. Cardozo:** Oui.

**M. Johnson:** Nous en avons également fait part à la CEIC.

**M. Kilgour:** Monsieur Cardozo, vous nous avez mis en garde contre le problème des statistiques et de leur interprétation. Pourriez-vous nous dire de quelle façon nous devrions aborder les statistiques et pourquoi nous devrions être prudents?

**M. Cardozo:** Vous devriez faire preuve d'une extrême prudence. Lorsque vous avez des chiffres sur le nombre de personnes d'un groupe cible embauchés par une société en particulier, essayez de voir à quels échelons se trouvent ces personnes à l'intérieur de ladite société. La plupart du temps, vous constaterez qu'elles se trouvent aux échelons inférieurs.

En réponse à une question antérieure, je signale que même s'il y a eu des progrès en ce qui concerne les femmes issues des minorités visibles, ces progrès restent très limités. De fait, il est juste de dire que les quatre groupes concernés s'inquiètent du manque d'efficacité du système jusqu'ici.

Il faut voir les niveaux de promotion, les postes où se trouvent les personnes à l'intérieur des sociétés qui les ont embauchées. Aux fins de la statistique, les personnes se trouvent dans des catégories et des sous-catégories. Si vous examinez les données, vous pouvez constater qu'à l'intérieur de ces catégories, les personnes issues des groupes cibles se trouvent aux plus bas échelons.

[Texte]

You want to look at the kinds of areas they are in. Do they tend to be more in the administrative areas? The other thing is part-time and full-time. A lot of people, certainly in the Public Service, are hired on term. We had a dispute with the Department of Justice, and they were very upset at us for the figures we put out because we put out the full-time figures. They defended themselves, saying in fact they had done twice as well. A full half of their visible minorities were on term. That is why they were, in their view, twice as good as what we had said.

**Mr. Kilgour:** What about people on consulting contracts? Do you have any sense of where that is?

**Mr. Cardozo:** I do not think there is an active employment equity process in contracting. Certainly, on the one hand, you have an increasing number of people who are hired through contracts who are on term. But if you are talking about contracting companies, they are not subject to the contract compliance program because they are all relatively small companies. Under the Federal Contractors Program, they have to be beyond the size. . . You will find that even contractors who are doing work in the areas of human rights, race relations and women's issues do not necessarily have too many people from the target groups in their companies.

**Mr. Kilgour:** You keep referring to the Justice Department, so I will give you an example of a person who had been a lawyer in a developing country for 26 years and the Justice Department in Edmonton told him he did not have sufficient Canadian experience. That was a common-law country too. He felt, but he cannot prove, that he was not even given an interview because he was a new Canadian. Can you give us any insights into how we can hammer this department down the way? As you said before, they are the ones who should be giving an example, not being among the worst offenders.

**Mr. Johnson:** Have you read "The Report on the Access to Professions and Trades", which was prepared by the Race Relations Records of the Province of Ontario? It is quite a revealing document. You might want to get your hands on it. It speaks specifically to the issue of recognition of professional qualifications from outside the country and the lack of recognition of and lack of access to that process. There is some work going on by that group now.

**Mr. Kilgour:** Madam Chair, can we move to have this report. . . ?

**The Acting Chairman (Ms Greene):** I think we would all like to see that.

**Mr. Johnson:** We would be very happy to send you a copy.

**Mr. Kilgour:** Madam Chair, is the brief going to be appended or copied as an addition to our minutes for today's meeting?

[Traduction]

Il faut également voir dans quels domaines ces personnes travaillent. Ont-elles tendance à être regroupées dans le domaine administratif? Il y a également la question de l'emploi à temps partiel et à plein temps. Dans la fonction publique, en particulier, beaucoup de ces personnes sont embauchées pour une période déterminée. Nous avons eu un désaccord avec les fonctionnaires du ministère de la Justice; ils s'en prenaient à nos chiffres parce que nos chiffres portaient sur le nombre d'emplois à plein temps. Ils se défendaient en prétendant qu'ils avaient en réalité fait deux fois mieux que nous l'avions indiqué. Cependant, une bonne moitié de ces emplois pour les minorités visibles étaient des emplois pour une période déterminée. Le ministère, lui, prétendait qu'il avait fait deux fois mieux.

**M. Kilgour:** Qu'en est-il des contrats de consultants? Quelle est la situation à ce niveau?

**M. Cardozo:** Je ne pense pas qu'il y ait de processus actif d'équité en matière d'emploi pour les contrats. Il y a de plus en plus de personnes qui sont embauchées à contrat pour une période déterminée. Cependant, pour les sociétés qui obtiennent des contrats du gouvernement, elles ne sont pas soumises à un programme de respect des obligations contractuelles parce qu'elles sont de taille relativement réduite. En vertu du Programme des contrats fédéraux, elles doivent avoir une certaine taille. . . Même les entreprises qui travaillent à contrat pour le gouvernement dans des domaines comme les droits de la personne, les relations raciales et les questions féminines n'ont pas nécessairement dans leurs rangs un grand nombre de personnes issues des groupes cibles.

**M. Kilgour:** Vous voulez parler du ministère de la Justice. Je peux vous citer le cas de quelqu'un qui avait été avocat dans un pays en voie de développement pendant 26 ans et qui s'est vu dire par le ministère de la Justice à Edmonton qu'il n'avait pas suffisamment d'expérience canadienne. Et en plus, il s'agissait d'un pays qui pratiquait le common law. Il estimait, sans pouvoir le prouver, qu'il n'avait pas eu droit à une entrevue parce qu'il était nouveau Canadien. Pourriez-vous nous dire de quelle façon nous pourrions faire entendre raison à ce ministère? Comme vous l'avez dit vous-même, les ministères qui devraient montrer le bon exemple se révèlent être les pires dans ce domaine.

**M. Johnson:** Avez-vous lu «Le Rapport sur l'accès aux professions et aux métiers», préparé par le Service de renseignements sur les relations raciales de la province de l'Ontario? C'est un document très révélateur. Vous auriez avantage à le parcourir. Il traite précisément de la question de la reconnaissance de la qualification professionnelle pour les personnes qui viennent de l'extérieur du pays et des obstacles auxquels elles doivent faire face dans le cadre de ce processus. C'est un groupe qui se penche sur la question actuellement.

**M. Kilgour:** Madame la présidente, pourrions-nous demander ce rapport. . .

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Nous aimerions sûrement tous prendre connaissance de ce document.

**M. Johnson:** Nous nous ferons un plaisir de vous en envoyer un exemplaire.

**M. Kilgour:** Madame la présidente, le mémoire des témoins sera-t-il annexé à notre compte rendu d'aujourd'hui?



[Text]

**The Chairman:** Yes, you can certainly make that motion.

**Mr. Kilgour:** So moved.

Motion agreed to

**Mr. Young:** This is not a question as much as a comment. This committee did a study similar to yours, department by department and Crown corporation by Crown corporation, a number of years ago. Quickly looking at the figures you have in your documents here, they strike me as being very similar to the findings we made. There are not significant differences. That was about five or six years ago, I suppose.

I remember near the end of 1984 that all kinds of departments showed a surge in employment, particularly of the disabled. When we got into downsizing, I suppose, at the end of 1985-86, suddenly all those disabled people were found to be on term contracts and were the first ones to go. There was not any real significant shift at all. It was all on paper. I just throw that out. I found it quite shocking, actually.

• 1040

**Mr. Johnson:** This is one of the difficulties of simply concentrating on statistics without looking at the other issues, the kinds of actions and behaviour one should expect employers to undertake.

**Ms McGregor:** Mr. Young, I think this clearly shows that you will find most disabled people stuck into contract positions, particularly in the Public Service. They never are able to attain... Their contracts are terminated before they are eligible for their full-time employment, and then they are rehired again. They are terminated and then rehired, but you are siphoning the same people throughout the system. You are not bringing in new people. It is simply a bad situation.

**Ms Phinney:** One comment I want to make is specifically about that. I was talking to somebody from the ministry of state for the disabled. This person was saying that in the numbers game, these people who are on these contracts are moved from job to job to job internally and are counted three or four or five times as four or five different people, because there are four or five different jobs. When the stats say 30 people are hired in this department, it might be 2. They are just moved around. Those same people are just counted over and over and over again.

**Ms McGregor:** We are aware of this. Unfortunately when we get those data, we must count them as separate people. As I say, it is a ruse and it is not honest.

**Ms Phinney:** I have a question. Maybe I should know this and maybe it has come up. Is there any way that anybody walks around the departments and takes a count? Is there any physical...? Other than the report that comes back from the deputy minister or the minister saying they have done a marvellous job of this and they have 4,300 person-hours, is anybody allowed to walk around and count heads one day? For example, every Friday do they go around and count how many visible minorities there are?

[Translation]

**La présidente:** Vous pouvez certainement le proposer.

**M. Kilgour:** Je le propose.

La motion est adoptée

**M. Young:** Ceci n'est pas tant une question qu'une observation. Ce comité, il y a quelques années, a fait une étude semblable à la vôtre, ministère par ministère et société de la Couronne par société de la Couronne. En regardant rapidement vos chiffres, je constate qu'ils se rapprochent beaucoup des nôtres. En tout cas, il n'y a pas de différences importantes. Et notre étude à nous a été effectuée il y a environ 5 ou 6 ans.

Je me souviens qu'à la fin de 1984, beaucoup de ministères ont indiqué une augmentation de l'emploi en particulier pour les personnes handicapées. Au moment de la réduction des effectifs, soit vers la fin de 1985-1986, on s'est aperçu que ces personnes handicapées avaient été embauchées à contrat pour une période déterminée. Elles avaient donc été les premières sacrifiées. Donc, il n'y a pas vraiment eu de changements. Celui qui avait été signalé auparavant n'était qu'apparent. Je dois vous dire que j'en suis scandalisé.

**M. Johnson:** C'est une des difficultés quand on ne considère que les statistiques et qu'on fait abstraction du reste, les actes et le comportement que l'on peut attendre des employés.

**Mme McGregor:** Monsieur Young, cela confirme bien que la plupart des handicapés sont relégués dans des postes à contrat, en particulier dans la fonction publique. Ils ne réussissent jamais... On met fin à leur contrat avant qu'ils puissent accéder à un poste permanent, puis on les embauche à nouveau. On les congédie puis on les embauche, mais tous ces gens-là ne font que passer et repasser dans le système qui se trouve fermé aux nouveaux éléments. C'est une situation très regrettable.

**Mme Phinney:** J'ai une observation à ce sujet. J'en discutais avec quelqu'un du ministère chargé des handicapés qui me disait qu'on faisait passer ces contractuels d'un emploi à un autre emploi à un autre emploi, ce qui permettait de les compter trois, quatre ou cinq fois, comme s'il s'agissait de quatre ou cinq personnes différentes. Autrement dit, quand les statistiques prétendent que ce ministère a embauché trente personnes, il n'y en a peut-être que deux qui circulent parmi plusieurs postes. On les compte et on les recompte indéfiniment.

**Mme McGregor:** Nous sommes au courant de cette situation. Malheureusement, quand on nous donne ces statistiques, nous devons les considérer comme des personnes différentes. Comme je l'ai dit, c'est une ruse, ce n'est pas honnête.

**Mme Phinney:** J'ai une question à vous poser. Peut-être devrais-je le savoir, peut-être en a-t-on déjà discuté. Est-ce qu'il arrive que quelqu'un se promène dans les ministères et compte les gens? Est-ce qu'on les compte vraiment? Il y a d'une part le rapport émis par le sous-ministre ou le ministre qui se félicite du travail accompli, qui se vante de 4,300 heures-personnes, mais est-ce qu'un beau matin il y a quelqu'un qui marche dans les couloirs et qui compte les gens? Par exemple, est-ce que tous les vendredis matin on compte le nombre d'employés qui appartiennent aux minorités visibles?



[Texte]

**Ms McGregor:** I believe they are still obliged to follow the self-identification, the same as every other employer is.

**Ms Phinney:** The self-identification is not working because people are being counted three or four times.

**Ms McGregor:** I realize this. Also self-identification is not working because some people have been terminated because they have identified themselves as being disabled. Until we clearly make not having a disability a crime, we are not going to win over that community to self-identify.

**Ms Phinney:** There is nobody there now who physically represents some body. I do not know whether it is the Human Rights Commission or somebody.

**Ms McGregor:** No, there is not. No one has the right. The supervisors do not have the right to go out and count how many visible minorities they have or how many disabled they have in their department that day. It has all so far been dependent on that self-identification out of protection for the four designated groups. If that person feels. . .

Being epileptic, I am one who might not come up to you and say I have a hidden disability, because you may say you do not want to have me having fits in your department. That has happened; there is nothing new about it. So you will not hire me because I have that specific disability. It is a disability feared by many employers.

**Ms Phinney:** I am not suggesting this to check you. I am suggesting this for your benefit, so that you would know whether the facts being put in are true.

**Ms McGregor:** I realize this, but I think that to me you know if you are just going over and you have these same persons on contract. Obviously their employee record is showing this. There has to be some way to narrow it down so they are not able to count them more than once. I think it is something the government must look at.

**Mr. Johnson:** There is simply no way for a third party actually to make an accurate count anyway, because of hidden disabilities and so on. There just is no way. We have to make it such that there are no penalties for being one of the four designated groups and make it so that people can feel free to identify and to be part of the process.

**Ms Léger:** I realize sometimes incentives—as you were mentioning before—may be a better or more positive approach than compliance through having more severe penalties. I think that is a good approach as, well but not getting rid of the other one. I still believe that if you have compliance, if people know there will be severe penalties because they do not comply with certain standards, that is also a very good incentive to make sure employment equity is ensured.

• 1045

**Mr. Volpe:** It is not my intention to exclude one in favour of another. I just found that in all the presentations this committee has had to date there have been very few who have taken a comprehensive look at the cost (a) to

[Traduction]

**Mme McGregor:** Je crois que comme tous les autres employeurs, ils sont tenus de suivre les règles de la déclaration d'identité.

**Mme Phinney:** Les règles de la déclaration d'identité ne fonctionnent pas car ces gens-là sont comptés trois ou quatre fois.

**Mme McGregor:** Je le sais bien, et elles ne fonctionnent pas non plus parce que certaines personnes qui se sont déclarées handicapées ont été congédiées. Tant que nous n'établirons pas clairement que ce n'est pas un crime d'être handicapé, nous ne convaincront pas les gens de se déclarer.

**Mme Phinney:** Est-ce qu'il n'y a pas quelqu'un qui représente officiellement ces gens-là, peut-être la Commission des droits de la personne, ou un autre organisme.

**Mme McGregor:** Non, personne n'a ce droit. Les chefs n'ont pas le droit d'aller compter les minorités visibles ou les handicapés qui se trouvent dans leur service une journée donnée. Jusqu'à présent, tout dépend de cette déclaration volontaire qui est censée protéger les quatre groupes désignés. Si une personne considère. . .

Étant épileptique moi-même, je risque de ne pas déclarer ce handicap caché parce que vous ne tenez probablement pas à ce que j'aie des crises dans votre service. Cela s'est déjà produit, ça n'a rien de nouveau. Vous ne m'embaucherez donc pas à cause de ce handicap précis. C'est un handicap qui fait peur à beaucoup d'employeurs.

**Mme Phinney:** Ce n'est pas que je veuille vérifier votre cas, mais si je suggère cela, c'est pour votre bien, pour que vous puissiez vérifier l'exactitude de ce qui se trouve dans le dossier.

**Mme McGregor:** Je le sais bien, mais il devrait y avoir un moyen de vérifier qu'une même personne a plusieurs contrats; cela figure forcément dans le dossier de l'employé. Il doit y avoir moyen d'empêcher les gens de compter une même personne plusieurs fois. Il va falloir que le gouvernement se penche sur ce problème.

**M. Johnson:** De toute façon, une tierce partie sera toujours dans l'impossibilité de compter avec exactitude à cause des handicaps cachés, etc. C'est tout simplement impossible. Nous devons nous assurer que les gens qui appartiennent aux quatre groupes désignés ne sont pas exposés à des pénalités et qu'ils se sentent libres de se déclarer.

**Mme Léger:** Je sais bien qu'il serait parfois plus positif d'encourager les gens, vous en avez parlé tout à l'heure, au lieu de chercher à les pénaliser. C'est probablement une meilleure démarche, mais ça n'élimine pas forcément l'autre possibilité. Je reste convaincue que si les gens savent qu'ils s'exposent à être pénalisés s'ils ne respectent pas certaines normes, c'est également une excellente forme d'encouragement, une très bonne façon d'assurer l'équité dans l'emploi.

**M. Volpe:** Je ne veux pas favoriser une méthode aux dépens de l'autre, mais parmi tous les témoins que nous avons entendus jusqu'à maintenant, il y en a très peu qui se sont penchés d'une façon exhaustive sur les coûts, a) pour le

[Text]

government, (b) to industry, and I suppose (c) to society, which is one that is not always felt. In economic terms we seem to take a look at what the moral and ethical obligations would be. I am quite sympathetic with it. I think we have to get people to wake up. But quite often this committee and other committees hear the term "sensitize the public, sensitize the bureaucracy" and it seems that you need more bludgeons than are available to get some people to become sensitive.

In the climate of today where economics seems to get much more attention than it would have at another time, I am wondering whether the strategy should not also include a much more comprehensive dollars and cents approach to what it is costing you to be so obdurate as a direction for both the bureaucrats, the policy-makers and employers.

It would seem to me that if you came to me as an employer and said, hey, this is what you are losing out on; if you make a \$25,000 investment you will probably save \$50,000 to \$100,000 in the first year by hiring these kinds of people who are available, but you are not tapping into them because you have this minor economic obstacle, I would have to look at that if I were in the business of making money. It is one incentive.

You and others have constantly borne out the fact that there are those who have a resistance, whether it is a cultural, whether it is a racial, whether it is one that has to do with whatever kind of visible or invisible disadvantage, or whether it is a gender disadvantage, but not enough representation is made before this committee that says: here it is.

I think Mr. Young will bear me out. We had one individual from—I cannot remember which of the consumer groups—

**Mr. Young:** Paraplegics.

**Mr. Volpe:** Paraplegics. She came before us in Calgary and said it was costing the government—what was it—\$130,000 a year to keep her at home, for Heaven's sake. Now she is earning \$35,000 and paying taxes, and they are forgoing that kind of money; it is actually a net advantage to the government. I just wonder how many other people are there like that.

So when my comment was made about making courses, for example, accessible, I was thinking in terms of that individual and in terms of something that was initiated by the Ministry of Education in Ontario about six or seven years ago when they were finding that they had a dearth of qualified people for middle and upper management positions. As a result, they opened up their management programs to anybody who was an employee of any board of education in Ontario.

Within three years they found they had more women qualified to be vice-principals and principals and superintendents than they ever imagined could actually exist, even though 70% of their staff were female. They found that they had more visible minorities qualified to fill administrative positions than they thought existed.

[Translation]

gouvernement, b) pour le secteur privé et, c) pour la société, j'imagine, bien qu'on ne parle pas souvent de ce dernier cas. En termes économiques, il semble qu'on considère les obligations morales et éthiques possibles. Je suis tout à fait d'accord. Il faut que les gens se réveillent. Mais notre comité, entre autres, entend très souvent l'expression «sensibiliser le public, sensibiliser l'administration», et on a souvent l'impression qu'il faudrait des massues un peu plus lourdes pour forcer certaines personnes à se sensibiliser.

Dans le climat actuel, qui semble s'intéresser de plus en plus à des considérations économiques, je me demande si on ne devrait pas chercher à déterminer avec plus d'exactitude combien cela coûte aux fonctionnaires, aux décisionnaires et aux employeurs de rester insensibles.

Supposons que je sois un employeur et que vous veniez me dire: voilà ce qu'il vous en coûte, et avec un investissement de 25,000 dollars qui vous permettrait d'embaucher ces gens-là qui sont disponibles, vous devriez pouvoir économiser 50 ou 100,000 dollars la première année. En effet, vous ne faites pas appel à ces gens-là à cause de ces obstacles économiques mineurs, et si mon but dans la vie était de faire des bénéfices, c'est un aspect que j'étudierais avec attention. C'est déjà une forme d'encouragement.

Vous n'êtes pas les seuls à venir nous parler de cette résistance qui existe, qu'elle soit d'ordre culturel, racial, qu'elle soit axée sur certains désavantages visibles ou invisibles, sur le sexe, mais il n'y a pas assez de gens qui viennent nous dire: c'est comme ça.

M. Young vous le confirmera. Nous avons entendu une personne qui représentait je ne sais plus quel groupe de consommateurs. . .

**M. Young:** Les paraplégiques.

**M. Volpe:** Les paraplégiques. Elle est venue nous voir à Calgary et nous a dit qu'il en coûtait 130,000 dollars par an au gouvernement pour qu'elle puisse rester à la maison; pour l'amour de Dieu. Aujourd'hui, elle gagne 35,000 dollars et elle paye des impôts; et pourtant, c'est une situation qui profiterait au gouvernement, mais il ne cherche pas à la généraliser. Je me demande combien de cas de ce genre existent.

Quand j'ai parlé de la possibilité de rendre les cours accessibles, j'ai pensé à cette personne-là et également à un programme mis en place par le ministère de l'Éducation ontarien il y a six ou sept ans; à l'époque, on s'était aperçu qu'il y avait une pénurie de personnel qualifié pour les postes de cadres moyens et supérieurs. On a donc ouvert les programmes de gestion à tous les employés de tous les conseils scolaires ontariens.

Au bout de trois ans, on avait plus de femmes qualifiées pour être sous-directeurs, directeurs et surintendants qu'on ne l'avait pensé possible, et pourtant, 70 p. 100 du personnel étaient des femmes. On n'aurait jamais cru que tant de minorités visibles pouvaient se qualifier pour remplir des postes administratifs.



[Texte]

There was also, much to their surprise, an incredible number of people who self-identified as disadvantaged and who could withstand the criticism or the analysis that my colleague suggested here as somebody actually walking into a building and saying, okay, here is one in this condition, there is one in that condition, even though it might be illegal, but who could actually be identified by others as being that. Now the senior management of boards of education were confronted with the problem of having to give a good reason for turning down extremely qualified candidates from the four target groups we are talking about here.

The reason it happened was that they opened up a process that had, until that point, been closed to all but a very select few. The superintendents would pick the golden-haired wonder who was going to be around for the next couple of years and that was the one who went on to take these courses. Well, the courses are being paid for by the public; the individual was being released from his or her job with public funds. But once the public funds were removed for that and the courses were available to you, me, and others, your personal merit and personal ambition came into play, and then some of the suggestions that you make in your presentations about regulation, which has to be there—I think a stick has to be there to prod people along—we found they were no longer as needed as before, that other dynamics came into play. But the pool is there. And then you can become an advocate rather than an adversary.

• 1050

**Mr. Johnson:** Mr. Volpe, we are not surprised by the fact that they would find that many good, qualified people. Obviously, we make that case. The issue is that organizations put up artificial barriers, covert and overt barriers, that prevent people from having access. We can say that now.

As to the other points, we would be very happy to take on a major study of the sort you advise, if somebody were prepared to give us the money to do it.

**The Acting Chairman (Ms Greene):** There are no further questioners. Would you like to make a few closing remarks?

**Ms McGregor:** I would like to respond briefly to your comments. I believe the Canadian Paraplegic Association did this hypothesis of someone who was unemployed and out of work and how much it was costing and and by how much the deficit could be reduced. I certainly do not want to quote CPA's figures, but I know they were submitted to Parliament last April in response to the lack of employment.

No matter how many qualified people we have, we are still not getting work. I think the bottom line is how to make employers hire persons with disabilities. It is no good to me to have half my membership sitting at home with university degrees or college degrees and sitting on welfare, having to go to the food bank when they have this wonderful university degree they struggled four years, with God knows how much hardship, to get.

[Traduction]

A la surprise générale également, un nombre incroyable de personnes se déclaraient elles-mêmes désavantagées mais pouvaient se défendre face aux critiques et à l'analyse suggérées par mon collègue, par exemple si on déclarait souvent, telle personne souffre de telle condition telle autre de telle autre, etc. C'était peut-être illégal, mais soudain on pouvait les identifier. C'est là que les administrateurs supérieures de ces commissions scolaires se sont heurtés à un problème, il leur a fallu trouver de bonnes raisons pour refuser les candidatures de personnes extrêmement qualifiées appartenant aux quatre groupes cibles qui nous intéressent.

En effet, ils s'étaient lancés dans un processus qui, jusque là, avait été réservé à quelques rares personnes. Les surintendants choisissaient les heureux élus qui resteraient dans les parages pendant les deux prochaines années et qui, éventuellement, iraient suivre ces cours. Bien sûr, ces cours sont payés par le public et les élus en question étaient libérés de leur emploi grâce à des fonds publics. Une fois les fonds publics coupés, les cours s'ouvraient automatiquement à n'importe qui, à vous, à moi, par exemple, et l'on choisissait les gens sur la base de leur mérite personnel et de leur ambition. En même temps, on s'est aperçu que cet aiguillon dont vous parlez dans votre exposé au sujet de la réglementation n'était plus aussi nécessaire, et que d'autres considérations entraient en ligne de compte. Cela dit, cette réserve de main-d'oeuvre existe, et il devient possible de défendre les gens au lieu de se poser en adversaire.

**M. Johnson:** Monsieur Volpe, le fait que l'on ait trouvé tellement de bons éléments, de gens qualifiés, ne nous surprend pas. C'est également ce que nous prétendons. Le problème c'est que les organismes érigent des barrières artificielles, des barrières déclarées ou insidieuses, qui empêchent les gens d'accéder à ce genre de poste. Aujourd'hui, nous pouvons le dire à haute voix.

Quant aux autres éléments, nous serions heureux d'entreprendre une étude approfondie comme celle que vous proposez, il suffirait qu'on nous donne les fonds nécessaires.

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Il n'y a pas d'autres questions. Vous voulez dire quelques mots pour terminer?

**Mme McGregor:** J'aimerais répondre à vos observations en quelques mots. Je crois que l'Association canadienne des paraplégiques a posé cette hypothèse d'une personne au chômage, de ce qu'il en coûtait, et de l'argent que l'on pourrait économiser en procédant autrement. Je n'ai pas l'intention de citer les chiffres de l'Association des paraplégiques, mais je sais qu'on les a cités au Parlement en avril dernier à propos des problèmes de chômage.

Les nôtres peuvent être aussi qualifiés que possible, ils ne trouvent tout de même pas de travail. En fin de compte, il faut trouver un moyen de persuader les employeurs d'embaucher les gens qui ont des handicaps. C'est le seul moyen d'empêcher la moitié de mes membres de végéter à la maison avec leurs diplômes universitaires ou leurs diplômes collégiaux, de toucher le chômage, d'aller faire la queue à la soupe populaire en dépit de ce magnifique diplôme universitaire qu'ils ont acquis à force de quatre ans de luttes et de difficultés parfois considérables.



[Text]

Those who are hired are the golden-haired—we call them “supercrises”—the bright ones, and yet we have good people who may not have the type of disability you want to hire. We have to stop discriminating just based on disability. What does that person look like? Oh, I do not want it. All our attitudes are what shape our society. The type of disabilities we choose to hire reflects what the government is doing. We know the types, and we want to change this because we have good people out there who need to be hired.

Thank you.

**Mr. Cardozo:** In terms of research information, the document you have, if you require any more information or clarification on that, that has been done by Bernard Bouska at the Canadian Ethnocultural Council. Phebe Poole at NAC has also done a study on women in banking. Art Dedam at the Assembly of First Nations has further information on aboriginal peoples; and Carol McGregor from DP can give you more information on disabled persons.

I just want to urge the committee to look at the urgency of the situation and hopefully make a recommendation to the minister and the Minister of Employment and Immigration to begin the review as soon as possible. With a recession coming on, I think we know that the people who will be hit hardest are the people from the four target groups. We are here to make a plea to ensure that equality does continue through the recession.

Because the review and the amendments are going to take a couple of years, the sooner you start the better. If it does go beyond a year or two, we are talking an election, and then the whole process dies and has to start up again. So we would urge you as a committee to consider this and to make a recommendation in this regard.

**The Acting Chairman (Ms Greene):** We certainly appreciate your coming today. I think the committee found the presentations very interesting. You brought up some excellent points.

This is a meeting called just to hear witnesses, but perhaps at our next meeting we could give consideration to your recommendation on the employment equity review. Thank you very much.

The meeting is adjourned.

[Translation]

Ceux qui sont embauchés sont les élus, les chanceux, les brillants, et pourtant, nous avons beaucoup de gens qui ont des handicaps qui font peur aux employeurs. Il faut que cette discrimination fondée sur la condition physique cesse, il faut qu'on cesse de refuser les gens à cause de leur apparence. Ce sont nos attitudes à tous qui modèlent notre société. Le type de handicaps que nous choisissons d'embaucher témoigne des actes du gouvernement. Nous savons quels sont ces handicaps, et nous voulons changer cette situation car il y en a beaucoup d'autres qui méritent de trouver du travail.

Merci.

**M. Cardozo:** Une précision au sujet de la recherche: si vous avez besoin de plus amples informations sur le document que vous avez reçu, il a été préparé par Bernard Bouska du Conseil ethnoculturel canadien. Phebe Poole du CCN a également fait une étude des femmes dans les milieux bancaires. Art Dedam de l'Assemblée des Premières nations possède de plus amples informations sur les autochtones et Carol McGregor, du DP, peut vous fournir des informations supplémentaires sur les handicapés.

Je prie instamment le comité de considérer l'urgence de la situation et j'espère que vous pourrez convaincre le ministre et le ministre de l'Emploi et de l'Immigration de commencer la révision le plus vite possible. Avec la récession qui s'annonce, nous savons déjà qui sont les gens qui seront touchés le plus gravement, ceux des quatre groupes cibles. Il faut absolument nous assurer que l'égalité ne sera pas victime de la récession.

Comme il va falloir environ deux ans pour effectuer la révision et apporter des modifications, plus vite vous commencerez, mieux cela vaudra. Si cela devait prendre plus d'un an ou deux, cela nous amènerait aux prochaines élections, et tout serait à recommencer. Nous prions donc votre comité de tenir compte de ces considérations et de formuler une recommandation.

**La présidente suppléante (Mme Greene):** Nous vous savons gré de votre visite, nous avons écouté votre intervention avec beaucoup d'intérêt, vous avez soulevé d'excellentes questions.

Cette réunion a été consacrée exclusivement à l'audition de témoins, mais nous pourrions peut-être étudier votre recommandation sur une révision de l'équité dans l'emploi lors de notre prochaine réunion. Merci beaucoup.

La séance est levée.

**APPENDIX "HUDI-27"/APPENDICE «HUDI-27»**

**NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK/  
RÉSEAU NATIONAL d'ÉGALITÉ d'ACCÈS À l'EMPLOI**

**EMPLOYMENT EQUITY DATA PACKAGE  
ON DESIGNATED GROUPS in the  
PRIVATE and PUBLIC SECTOR/  
DONNÉES STATISTIQUES SUR CERTAINS  
GROUPES  
DANS LES SECTEURS PRIVÉ et PUBLIC**

**September/October, 1990**

**TABLE OF CONTENTS/TABLE DES MATIÈRES****INTRODUCTION*****Women/Femmes*****Private Sector Statistics/Secteur privé**

Bell Canada  
Canadian Broadcasting Corporation/Société Radio-Canada  
Canadian National Railways/Chemins de fer nationaux  
Canada Post/Société des postes  
National Capital Commission/Commission de la Capitale nationale  
Canadian Imperial Bank of Commerce/Banque canadienne impériale  
de Commerce  
Royal Bank of Canada/Banque royale du Canada  
Toronto Dominion Bank/Banque Toronto-Dominion

**Public Service Statistics/Secteur public**

Representation in the Public Service/Fonction publique fédérale

Summary Representation by Federal Departments/Représentation  
par ministère

Representation by Occupational Category and Hierarchy Level/  
Représentation par catégorie professionnelle et niveau hiérarchique

Departmental Statistics/Statistique pour certains ministères

Communications  
Environment/Environnement  
External Affairs/Affaires extérieures  
National Defence/Défense nationale  
Statistics Canada/Statistique Canada



**Aboriginal Peoples/Autochtones**

## Private Sector Statistics/Secteur privé

Bell Canada  
Canadian Broadcasting Corporation/Société Radio-Canada  
Canadian National Railways/Chemins de fer nationaux  
Canada Post/Société des postes  
National Capital Commission/Commission de la Capitale nationale  
Canadian Imperial Bank of Commerce/Banque canadienne impériale  
de Commerce  
Royal Bank of Canada/Banque royale du Canada  
Toronto Dominion Bank/Banque Toronto-Dominion

## Public Service Statistics/Secteur public

Representation in the Public Service/Fonction publique fédérale

Summary Representation by Federal Departments/Représentation  
par ministère

Representation by Occupational Category and Hirearchical Level/  
Représentation par catégorie professionnelle et niveau hiérarchique

Departmental Statistics/Statistique pour certains ministères

Communications  
Environment/Environnement  
External Affairs/Affaires extérieures  
National Defence/Défense nationale  
Statistics Canada/Statistique Canada

***Persons with Disabilities/Personnes handicapées***

## Private Sector Statistics/Secteur privé

Bell Canada  
Canadian Broadcasting Corporation/Société Radio-Canada  
Canadian National Railways/Chemins de fer nationaux  
Canada Post/Société des postes  
National Capital Commission/Commission de la Capitale nationale  
Canadian Imperial Bank of Commerce/Banque canadienne impériale  
de Commerce  
Royal Bank of Canada/Banque royale du Canada  
Toronto Dominion Bank/Banque Toronto-Dominion

## Public Service Statistics/Secteur public

Representation in the Public Service/Fonction publique fédérale

Summary Representation by Federal Departments/Représentation  
par ministère

Representation by Occupational Category and Hierarchy Level/  
Représentation par catégorie professionnelle et niveau hiérarchique

Departmental Statistics/Statistique pour certains ministères

Communications  
Environment/Environnement  
External Affairs/Affaires extérieures  
National Defence/Défense nationale  
Statistics Canada/Statistique Canada

**Visible Minorities/Minorités visibles**

## Private Sector Statistics/Secteur privé

Bell Canada  
Canadian Broadcasting Corporation/Société Radio-Canada  
Canadian National Railways/Chemins de fer nationaux  
Canada Post/Société des postes  
National Capital Commission/Commission de la Capitale nationale  
Canadian Imperial Bank of Commerce/Banque canadienne impériale  
de Commerce  
Royal Bank of Canada/Banque royale du Canada  
Toronto Dominion Bank/Banque Toronto-Dominion

## Public Service Statistics/Secteur public

Representation in the Public Service/Fonction publique fédérale

Summary Representation by Federal Departments/Représentation  
par ministère

Representation by Occupational Category and Hierarchy Level/  
Représentation par catégorie professionnelle et niveau hiérarchique

Departmental Statistics/Statistique pour certains ministères

Communications  
Environment/Environnement  
External Affairs/Affaires extérieures  
National Defence/Défense nationale  
Statistics Canada/Statistique Canada

## Appendix "A"/Annexe «A»

Data Package on Employment Equity Target Groups in the Federal Public Service, as of December 31, 1989.

Données statistiques sur les groupes cibles visés par la politique d'équité en matière d'emploi dans la fonction publique fédérale, en date du 31 décembre 1989.



## BACKGROUNDER

### *A Survey of Employment Equity for Designated Groups in the Private and Public Sectors*

The National Employment Equity Network (NEEN) has undertaken this study in an effort to provide background and context for its National Meeting: ***Redressing the Balance: Achieving Equality in Employment in the 1990's***. The study was initiated in order to analyze the degree of equality of employment in the private and public sectors for designated group members, including: ***women; Aboriginal peoples; persons with disabilities; and, visible minorities***.

Under the Employment Equity Act, federally regulated employers are required to report annually on their employment equity progress. This study presents 1988 employment equity figures for 9 of these employers in relation to all four designated groups.

The performance areas examined in this study are representation, hiring, and occupational category. For the purpose of the study, occupational category has been condensed into three major groupings:

- i) the *Managers/professionals* grouping encompasses upper level management, middle or other management, and professional categories;
- ii) the *middle level* grouping includes semi-professional and technical, supervisory, and foreperson work categories; and,
- iii) the final grouping is an amalgamation of *clerical, service, skilled crafts and trades, semi-skilled manual*, and other *manual* occupational categories.

This presentation should provide some indication of the performance of various private sector organizations in achieving employment equity goals for women, Aboriginal Peoples, people with disabilities, and visible minorities.

Although the Public Service is not covered by the Employment Equity Act, which was passed in 1986 and comes up for review in 1991, the Conservative Government implemented a comprehensive Employment Equity program in the Public Service. This Employment Equity program requires federal departments and institutions to prepare statistical data and action plans in the spirit of the Employment Equity Act to assist members of designated groups to achieve increased representation throughout the federal Public Service.

This report will focus on cross-departmental as well as inter-departmental statistics on both designated group representation rates and occupational breakdown. Specific federal departments were chosen based on relevance of issues concerning the diversity of Canadian society and the availability of statistics.

This analysis will afford comment upon how well the federal government itself is doing in achieving a workforce that is representative of all Canadians.

---

**The National Employment Equity Network (NEEN) is a coalition of national and regional organizations representing the four designated groups: women, Aboriginal peoples; persons with disabilities; and, visible minorities. NEEN's objective is to increase the employment levels of these groups within the public sector and within federally regulated employers in the private sector to adequately represent the national availability rates of the four designated groups.**

## AVANT-PROPOS

**Relevé sur l'équité en matière d'emploi  
pour certains groupes des secteurs privé et public**

Le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi (RNEAS) a procédé à un relevé statistique en vue de sa réunion annuelle qui **devait porter sur les objectifs d'équité en matière d'emploi pour les années 90**. L'objet de l'étude était d'établir dans quelle mesure certains groupes déterminés des secteurs privé et public (**les femmes, les autochtones, les handicapés et les minorités visibles**) étaient traités équitablement dans le domaine de l'emploi.

La Loi sur l'équité en matière d'emploi exige de tous les employeurs régis par les gouvernement fédéral de fournir un bilan annuel de leur programme d'équité en matière d'emploi. La présente étude est fondée sur les données de 1988 fournis par neuf employeurs pour les quatre groupes désignés.

Les principales composantes retenues pour les fins de l'étude sont la représentation, l'embauchage et la catégorie professionnelle. Ce dernier aspect a été subdivisé en trois grandes catégories, soit

- (i) la gestion, incluant toutes les classes de gestionnaires ainsi que les professions libérables;
- (ii) une classe intermédiaire qui inclut le personnel semi-professionnel et technique ainsi que les superviseurs;
- (iii) les employés de bureau et des services, les métiers et ouvriers qualifiés et semi-qualifiés, les autres travailleurs manuels.

Cette répartition devrait permettre de saisir dans quelle mesure certains organismes privés poursuivent des objectifs d'équité pour les femmes, les autochtones, les handicapés et les minorités visibles.

La fonction publique échappe à la Loi sur l'équité en matière d'emploi votée en 1986 et qui sera revue en 1991. Cependant, le gouvernement conservateur a implanté un programme d'équité au sein de la fonction publique fédérale. Les ministères et organismes sont tenus de dresser des états statistiques et des plans d'action, dans l'esprit de la loi, afin d'aider les quatre groupes concernés à accroître leur participation dans la fonction publique fédérale.



Les tableaux qui suivent présentent des données selon le degré de participation et la catégorie professionnelle pour l'ensemble de la fonction publique et pour certains ministères. Les ministères choisis l'ont été en fonction de certaines caractéristiques reflétant la diversité canadienne et la disponibilité des données.

Cette répartition nous permet de constater jusqu'à quel point les effectifs fédéraux sont représentatifs de la société canadienne.

---

Le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi est une coalition d'organismes nationaux et régionaux représentant ces quatre groupes: les femmes, les autochtones, les handicapés et les minorités visibles. L'objectif du Réseau est d'accroître leur participation dans la fonction publique et auprès de certains employeurs privés jusqu'au point de refléter la proportion réelle qu'ils constituent dans la société.

**STATISTICS on  
WOMEN in the  
PRIVATE and PUBLIC SECTOR/  
STATISTIQUES sur les  
FEMMES dans les  
SECTEURS PRIVÉ et PUBLIC**

**WOMEN EMPLOYEES  
FEMMES  
1988**

**BELL CANADA**

**Representation:**

1988

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	46,951
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	22,647
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	48.2%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	1,597
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	759
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	47.5%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	14,579
% of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	34.3%
	(n=5007)
# of f-t middle level employees	
# d'employés semi-prof. à temps plein.....	60
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	80.0%
	(n=48)
# of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	32,312
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmes employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	54.4%
	(n=17,592)



**CANADIAN BROADCASTING CORPORATION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	10,319
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	3,328
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	32.3%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	493
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	233
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	47.3%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	2,609
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	23.9%
	(n=626)
# of f-t middle level employees	
# d'employés semi-prof. à temps plein.....	4,823
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	21.9%
	(n=1,041)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	2,887
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmes employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	57.5%
	(n=1,661)

**CANADIAN NATIONAL RAILWAYS****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	37,725
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	2,806
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	7.4%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,177
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	548
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	25.2%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	3,705
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	8.5%
	(n=313)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	2,901
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	12.6%
	(n=366)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	28,519
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmesemployés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	7.5%
	(n=2,127)

**CANADA POST****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	53,440
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	16,464
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	30.8%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	726
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	287
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	39.5%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	9,031
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	48.5%
	(n=4,378)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,345
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	15.8%
	(n=529)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	41,064
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmes employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	28.1%
	(n=11,557)



**NATIONAL CAPITAL COMMISSION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	Not Available
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	Not Available
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	Not Available

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	Not Available
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	Not Available
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	Not Available

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	314
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	34.4% (n=108)
# of f-t middle level employees	
# d'employés semi-prof. à temps plein.....	168
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	8.3% (n=14)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	343
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmesemployés de bureau/la vente/manuels à temps plein .....	27.1% (n=93)

**CANADIAN IMPERIAL BANK OF COMMERCE**

<b>Representation:</b>	<b>1988</b>
# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	30,487
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	22,844
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	74.9%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,532
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	1,671
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	65.9%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	9,502
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	44.9%
	(n=4,262)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,253
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	84.9%
	(n=2,764)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	17,732
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmesemployés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	89.2%
	(n=15,818)

**ROYAL BANK****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	34,956
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	26,126
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	74.7%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	3,423
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	2,336
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	68.2%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	13,689
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	48.3%
	(n=6,615)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,244
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	89.2%
	(n=1,109)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	20,023
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmes employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	91.9%
	(n=18,402)



**TORONTO DOMINION BANK**

<b>Representation:</b>	<b>1988</b>
# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	18,611
# f-t women employees	
# de femmes à temps plein.....	13,575
participation rate of women	
taux de participation des femmes.....	72.9%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,918
# of new f-t women hired	
# de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein.....	2,041
% of new f-t women employees hired	
% de nouveaux salariés (femmes) embauchés à temps plein .....	69.9%

**Occupational Categories/Catégorie Prof.:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof. à temps plein.....	5,804
%of f-t women managers/professionals	
% de femmes gestionnaire à temps plein.....	38.1%
	(n=2,209)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,397
% of f-t middle level women employees	
% de femmes intermédiaires à temps plein.....	85.5%
	(n=1,194)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels temps plein.....	11,410
% of f-t clerical/sales/trade women employees	
% de femmesemployés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein .....	89.2%
	(n=10,072)

**Number and Percentage of Women  
in the Federal Public Service, By Type of Employment,  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et pourcentage des femmes  
dans la Fonction Publique Fédérale, par modalité d'emploi,  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Total Population of Federal Public Service/ Population Totale		# of women/  # des femmes		% of women/  % des femmes		external availability estimate for women/ moyenne extérieur
1988	1989	1988	1989	1988	1989	
226,093	227,095	99,485	101,512	44.0%	44.7%	44.0%

**Summary/Sommaire**

**Number and Percentage Representation of Women  
in the Federal Public Service, by Department,  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et pourcentage des femmes  
dans la Fonction publique fédérale, selon le Ministère,  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of women employees/ # des femmes		% of women employees/ % des femmes	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
<i>Canadian Internat. Development Agency/ Agence canadienne de développement international</i>	1,178	1,215	578	602	49.1%	49.5%
<i>Communications</i>	2,310	2,346	941	966	40.7%	41.2%
<i>Correctional Services/ Service correctionnel</i>	10,361	10,275	2,997	3,096	28.9%	30.1%
<i>Employment and Immigration/ Emploi et Immigration</i>	23,357	23,843	15,022	15,471	64.3%	64.9%
<i>Environment/ Environnement</i>	8,811	9,057	2,527	2,640	28.7%	29.1%
<i>External Affairs/ Affaires extérieures</i>	4,151	4,279	1,643	1,751	39.6%	40.9%
<i>Health and Welfare/ Santé et Bien-être</i>	8,460	8,490	5,464	5,491	64.6%	64.7%
<i>Justice</i>	1,529	1,611	873	919	57.1%	57.0%



Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of women employees/ # des femmes		% of women employees/ % des femmes	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
National Archives of Canada/ Archives nationales du Canada	742	780	332	357	44.7%	45.8%
National Defence/ Défense nationale	31,993	32,278	10,596	10,741	33.1%	33.3%
Public Service Commission/ Commission de la Fonction publique	2,192	2,152	1,369	1,387	62.5%	64.5%
Royal Canadian Mounted Police (Public Service Employees)/ Gendarmerie royale (fonctionnaires)	3,311	3,352	2,707	2,751	81.8%	82.1%
Secretary of State/ Secrétariat d'État	2,860	2,668	1,894	1,763	66.2%	66.1%
Transport/ Transports	19,453	19,285	4,226	4,320	21.7%	22.4%
Treasury Board Secretariat/ Secrétariat du Conseil du Trésor	732	652	354	313	48.4%	48.0%

**Number and Percentage Representation of Women  
in the Federal Public Service, by Occupational Category and  
Hierarchical Level, as of December 31, 1988/**

**Nombre et pourcentage des femmes dans la  
Fonction publique fédérale, par catégorie professionnelle et niveau  
hiérarchique, en date du décembre 1988**

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Prof. et Niveau Hiérarchique	# of Women/ # des femmes		% of Women/ % des femmes	
	1988	1989	1988	1989
<b>Management/ Gestion</b>	558	651	12.4%	14.1%
<b>TOTAL:</b>	<b>558</b>	<b>651</b>	<b>12.4%</b>	<b>14.1%</b>
<b>Scientific and Professional/ Scientifique et Prof.</b>				
	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	183	196	15.6%	14.4%
• Intermediate/Intermédiaire	1,871	2,101	13.7%	14.9%
• Junior	3,392	3,476	47.3%	45.6%
• Other/Autres	109	4	14.7%	40.0%
<b>TOTAL:</b>	<b>5,555</b>	<b>5,777</b>	<b>24.4%</b>	<b>25.0%</b>
<b>Administrative and Foreign Service/ Admin. et Service Extérieur</b>				
	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	834	1,126	17.9%	19.5%
• Intermediate/Int.	5,089	5,919	29.9%	32.5%
• Junior	15,973	17,148	46.8%	49.3%
• Other/Autres	15	2	23.0%	33.3
<b>TOTAL:</b>	<b>21,911</b>	<b>24,195</b>	<b>39.2%</b>	<b>41.2%</b>

(cont.)

**Occupational Category  
and Hierarchy Level/  
Catégorie Prof. et  
Niveau Hiérarchique**

**# of Women/  
# des femmes**

**% of Women/  
% des femmes**

**Technical/  
Technique**

	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	10	8	2.2%	1.7%
• Intermediate/Int.	278	305	4.6%	5.0%
• Junior	3,423	3,556	17.6%	18.2%
<b>TOTAL</b>	<b>3,711</b>	<b>3,870</b>	<b>14.3%</b>	<b>14.9%</b>

**Administrative Support/  
Soutien Administratif**

	1988	1989	1988	1989
• Intermediate/Int.	19	20	16.0%	17.9%
• Junior	22,867	23,856	78.4%	79.3%
• Support/Soutien	31,329	30,208	86.8%	86.7%
<b>TOTAL:</b>	<b>1,849</b>	<b>2,000</b>	<b>83.1%</b>	<b>83.1%</b>



**Occupational and Statistical Breakdown for Women  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1987/**

**Catégorie professionnelle pour femmes  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1987**

**COMMUNICATIONS  
CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Female Employees/ # des femmes</b>	<b>% of Female Employees/ % des femmes</b>
2,058 (236)*	750 (13)	36.4% (5.5%)

\*Note: Numbers in parantheses refer to non-traditional groups

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Female employees/ # des femmes</b>	<b>% of Female employees/ % des femmes</b>
Management/ Gestion	91	8	8.8%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	332	22	6.6%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	499	222	44.4%
Technical/ Technique	532	25	4.7%
Admin. Support/ Soutien administratif	541	473	87.4%
Operational/ Exploitation	63	0	0%

**Occupational and Statistical Breakdown for Women  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour femmes  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**ENVIRONMENT/  
ENVIRONNEMENT:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Female Employees/ # des femmes</b>	<b>% of Female Employees/ % des femmes</b>
*9,506	*2,766	*29.1%

\*Note: Full-time only/poste indéterminés seulement

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Female employees/ # des femmes</b>	<b>% of Female employees/ % des femmes</b>
Management/ Gestion	238	15	6.3%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1,825	226	12.4%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1,337	495	37.0%
Technical/ Technique	2,293	306	13.3%
Admin. Support/ Soutien administratif	1,504	1,272	84.6%
Operational/ Exploitation	2,309	452	20.0%

**EXTERNAL AFFAIRS/  
AFFAIRES EXTÉRIEURES:**

Total Population/ population Totale	# of Women Employees/ # des femmes	% of Women Employees/ % des femmes
4,078	1,611	39.5%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	Total Population/ Population Totale	# of Women employees/ # des femmes	% of Women employees/ % des femmes
Management/ Gestion	444	24	5.4%%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	56	15	26.8%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1,687	399	23.6%
Technical/ Technique	162	30	18.5%
Admin. Support/ Soutien administratif	1,621	1,140	70.3%
Operational/ Exploitation	108	3	2.8%



**Occupational and Statistical Breakdown for Women  
By Selected Federal Department, as of March 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour femmes  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 mars 1988**

**NATIONAL DEFENCE/  
DÉFENSE NATIONALE:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Female Employees/ # des femmes</b>	<b>% of Female Employees/ % des femmes</b>
29,198	10,305	35.3%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Female employees/ # des femmes</b>	<b>% of Female employees/ % des femmes</b>
Management/ Gestion	130	8	6.2%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1,738	356	20.1%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	2,092	566	27.1%
Technical/ Technique	2,822	185	6.6%
Admin. Support/ Soutien administratif	8,039	6,706	83.4%
Operational/ Exploitation	14,377	2,484	17.3%

**Occupational and Statistical Breakdown for Women  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour femmes  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**STATISTICS CANADA/  
STATISTIQUE CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Women Employees/ # des femmes</b>	<b>% of Women Employees/ % des femmes</b>
2,618*	931*	35.6%*

\*Note: Numbers do not include members of the administrative support category.

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Women employees/ # des femmes</b>	<b>% of Women employees/ % des femmes</b>
Management/ Gestion	88	11	12.5%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	870	239	27.5%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	825	304	36.8%
Technical/ Technique	800	373	46.6%
Admin. Support/ Soutien administratif	N/A	N/A	N/A
Operational/ Exploitation	35	4	11.4%

**STATISTICS on  
ABORIGINAL PEOPLES in the  
PRIVATE and PUBLIC SECTOR/  
STATISTIQUES sur les  
PEUPLES AUTOCHTONES dans les  
SECTEURS PRIVÉ et PUBLIC**



# **ABORIGINAL EMPLOYEES AUTOCHTONES 1988**

## **BELL CANADA**

<b>Representation:</b>	<b>1988</b>
# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	46,951
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	220
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	0.5%
 <b>Employees hired/Salariés embauchés:</b>	
# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	1,597
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	6
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ..	0.4%
 <b>Occupational Categories:</b>	
# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	14,579
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	0.3%
	(n=43)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	60
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	0.0%
	(n=0)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	32,312
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.6%
	(n=177)

**CANADIAN BROADCASTING CORPORATION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	10,319
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	72
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	0.7%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	493
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	4
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	0.8%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	2,609
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	1.0%
	(n=27)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	4,823
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	0.4%
	(n=21)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	2,887
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.8%
	(n=24)

**CANADIAN NATIONAL RAILWAYS****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	37,725
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	404
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	1.1%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,177
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	50
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	2.3%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	3,705
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	0.4%
	(n=14)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	2,901
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	2.7%
	(n=79)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	28,519
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	1.1%
	(n=311)



**CANADA POST****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	53,440
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	435
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	0.8%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	726
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	4
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	0.6%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	9,031
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	1.2%
	(n=107)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,345
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	0.8%
	(n=26)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	41,064
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.7%
	(n=302)

**NATIONAL CAPITAL COMMISSION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	Not Available
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	Not Available
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	Not Available

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	Not Available
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	Not Available
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	Not Available

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	314
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	0.3% (n = 1)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	168
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	0.6% (n = 1)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	343
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.3% (n = 1)

**CANADIAN IMPERIAL BANK OF COMMERCE****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	30,487
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	202
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	0.7%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,532
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	16
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	0.6%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	9,502
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	0.4%
	(n=36)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,253
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	0.5%
	(n=16)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	17,732
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.9%
	(n=150)



**ROYAL BANK****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	34,956
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	65
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	0.2%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	3,423
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	2
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	0.1%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	13,689
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	0.2%
	(n=20)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,244
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	0.2%
	(n=2)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	20,023
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.2%
	(n=43)

**TORONTO DOMINION BANK****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	18,611
# f-t Aboriginal employees	
# d'Autochtones à temps plein .....	166
participation rate of Aboriginal Peoples	
taux de participation des Autochtones.....	0.9%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,918
# of new f-t Aboriginal Peoples hired	
# de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ....	11
% of new f-t Aboriginal employees hired	
% de nouveaux salariés (Autochtones) embauchés à temps plein ...	0.4%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	5,804
%of f-t Aboriginal managers/professionals	
% d'Autochtones cadres/prof. à temps plein .....	0.5%
	(n=26)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,397
% of f-t middle level Aboriginal employees	
% d'Autochtones semi-prof. à temps plein.....	1.0%
	(n=14)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels a temps plein.....	11,410
% of f-t clerical/sales/trade Aboriginal employees	
% d'Autochtones employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	1.1%
	(n=126)

**Number and Percentage of Aboriginal Peoples  
in the Federal Public Service  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et Pourcentage des autochtones  
dans la Fonction Publique Fédérale  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Total Population of Federal Public Service/ Population Totale		# of Aboriginal peoples/ # des autochtones		% of Aboriginal peoples/ % des autochtones		external availability estimate for Aboriginal peoples/ moyenne extérieur
1988	1989	1988	1989	1988	1989	
226,093	227,095	3,951	4,140	1.7%	1.8%	2.1%



## Summary/Sommaire

**Number and Percentage Representation of Aboriginal Peoples  
in the Federal Public Service, by Department,  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et pourcentage des autochtones  
dans la Fonction publique fédérale, selon le Ministère,  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of Aboriginal Employees/ # d'autochtones		% of Aborig. Employees/ % d'autochtones	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
<i>Canadian Internat. Development Agency/ Agence canadienne de développement international</i>	1,178	1,215	4	5	0.3%	0.4%
<i>Communications</i>	2,310	2,346	11	21	0.5%	0.9%
<i>Correctional Services/ Service correctionnel</i>	10,361	10,275	155	167	1.5%	1.6%
<i>Employment and Immigration/ Emploi et Immigration</i>	23,357	23,843	531	556	2.3%	2.3%
<i>Environment/ Environnement</i>	8,811	9,057	177	204	2.0%	2.3%
<i>External Affairs/ Affaires extérieures</i>	4,151	4,279	28	29	0.7%	0.7%
<i>Health and Welfare/ Santé et Bien-être</i>	8,460	8,490	456	457	5.4%	5.4%
<i>Justice</i>	1,529	1,611	24	22	1.6%	1.4%

Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of Aboriginal Employees/ # d'autochtones		% of Aborig. Employees/ % d'autochtones	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
National Archives of Canada/ Archives nationales du Canada	742	780	15	17	2.0%	2.2%
National Defence/ Défense nationale	31,993	32,278	334	422	1.0%	1.3%
Public Service Commission/ Commission de la Fonction publique	2,192	2,152	121	82	5.5%	3.8%
Royal Canadian Mounted Police (Public Service Employees)/ Gendarmerie royale (fonctionnaires)	3,311	3,352	81	90	2.4%	2.7%
Secretary of State/ Secrétariat d'État	2,860	2,668	42	48	1.5%	1.8%
Transport/ Transports	19,453	19,285	175	218	0.9%	1.1%
Treasury Board Secretariat/ Secrétariat du Conseil du Trésor	732	652	8	6	1.1%	0.9%

**Number and Percentage Representation of Aboriginal Peoples  
in the Federal Public Service, by Occupational Category and  
Hierarchical Level, as of December 31, 1988/**

**Nombre et pourcentage d'autochtones dans la  
Fonction publique fédérale, par catégorie professionnelle et niveau  
hiérarchique, en date du décembre 1988**

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Prof. et Niveau Hiérarchique	# of Aboriginal Peoples/ # d'autochtones		% of Aboriginal Peoples/ % d'autochtones	
	1988	1989	1988	1989
<b>Management/ Gestion</b>	37	42	0.8%	0.9%
<b>TOTAL:</b>	<b>37</b>	<b>42</b>	<b>0.8%</b>	<b>0.9%</b>
<b>Scientific and Professional/ Scientifique et Prof.</b>				
	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	33	29	2.8%	2.1%
• Intermediate/Intermédiaire	73	82	0.5%	0.6%
• Junior	263	256	3.7%	3.4%
• Other/Autres	4	1	0.5%	10.0 %
<b>TOTAL:</b>	<b>373</b>	<b>368</b>	<b>1.6%</b>	<b>1.6%</b>
<b>Administrative and Foreign Service/ Admin. et Service Extérieur</b>				
	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	43	70	0.9%	1.2%
• Intermediate/Int.	269	296	1.6%	1.6%
• Junior	719	723	2.1%	2.1%
• Other/Autres	2	-	3.1%	
<b>TOTAL:</b>	<b>1,033</b>	<b>1,069</b>	<b>1.8%</b>	<b>1.9%</b>



Occupational Category and Hierarchy Level/ Catégorie Prof. et Niveau Hiérarchique	# of Aboriginal Peoples/ # d'autochtones		% of Aboriginal Peoples/ % d'autochtones	
<b>Technical/ Technique</b>				
	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	-	1	-	0.2%
• Intermediate/Int.	17	20	0.3%	0.3%
• Junior	229	241	1.2%	1.2%
<b>TOTAL</b>	<b>246</b>	<b>262</b>	<b>0.9%</b>	<b>1.0%</b>
<b>Administrative Support/ Soutien Administratif</b>				
	1988	1989	1988	1989
• Intermediate/Int.	-	-	-	-
• Junior	464	530	1.6%	1.8%
• Support/Soutien	769	809	2.1%	2.3%
<b>TOTAL:</b>	<b>1,233</b>	<b>1,339</b>	<b>1.9%</b>	<b>2.1%</b>

**Occupational and Statistical Breakdown for Aboriginal Peoples  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1987/**

**Catégorie professionnelle pour autochtones  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1987**

**COMMUNICATIONS  
CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Aboriginal Employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal Employees/ % d'autochtones</b>
2,221	16 (1)	0.7% (.05%)

**Note:** The figures in parentheses refer to term positions.

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Aboriginal employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal employees/ % d'autochtones</b>
Management/ Gestion	91	1	1.1%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	346	1	0.3%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	548	3 (1)	0.5% (0.2%)
Technical/ Technique	563	5	0.9%
Admin. Support/ Soutien administratif	609	6	1.0%
Operational/ Exploitation	64	0	0%

**Occupational and Statistical Breakdown for Aboriginal Peoples  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour autochtones  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**ENVIRONMENT/  
ENVIRONNEMENT:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Aboriginal Employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aborig. Employees/ % d'autochtones</b>
10,335	210	2.0%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Aboriginal employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal employees/ % d'autochtones</b>
Management/ Gestion	238	0	0%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1918	0	0%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1413	24	1.7%
Technical/ Technique	2484	43	1.7%
Admin. Support/ Soutien administratif	1757	38	2.2%
Operational/ Exploitation	2525	105	4.2%



**EXTERNAL AFFAIRS/  
AFFAIRES EXTÉRIEURES:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Aboriginal Employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal Employees/ % d'autochtones</b>
4,078 (4,468)	30 (31)	0.7% (0.7%)

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Aboriginal employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal employees/ % d'autochtones</b>
Management/ Gestion	444	2	0.5%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	56 (60)	0	0%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1,687 (1,713)	9	0.5% (0.5%)
Technical/ Technique	162 (171)	0	0%
Admin. Support/ Soutien administratif	1,621 (1,969)	18 (19)	1.1% (1.0%)
Operational/ Exploitation	108 (111)	1	0.9% (0.9%)

**Occupational and Statistical Breakdown for Aboriginal Peoples  
By Selected Federal Department, as of March 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour autochtones  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 mars 1988**

**NATIONAL DEFENCE/  
DÉFENSE NATIONALE:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Aboriginal Employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal Employees/ % d'autochtones</b>
29,198	335	1.1%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Aboriginal employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal employees/ % d'autochtones</b>
Management/ Gestion	130	1	0.7%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1,738	2	0.1%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	2,092	12	0.5%
Technical/ Technique	2,822	7	0.3%
Admin. Support/ Soutien administratif	8,039	79	1.0%
Operational/ Exploitation	14,377	234	1.6%

**Occupational and Statistical Breakdown for Aboriginal Peoples  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour autochtones  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**STATISTICS CANADA/  
STATISTIQUE CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Aboriginal Employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal Employees/ % d'autochtones</b>
4,800	18	0.4%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Aboriginal employees/ # d'autochtones</b>	<b>% of Aboriginal employees/ % d'autochtones</b>
Management/ Gestion	88	0	0%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	881	3	0.3%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	836	2	0.2%
Technical/ Technique	810	1	0.1%
Admin. Support/ Soutien administratif	2,150	12	0.6%
Operational/ Exploitation	35	0	0%



**STATISTICS on**  
**PERSONS with DISABILITIES in the**  
**PRIVATE and PUBLIC SECTOR/**  
**STATISTIQUES sur les**  
**PERSONNES HANDICAPÉES dans les**  
**SECTEURS PRIVÉ et PUBLIC**

**DISABLED EMPLOYEES  
PERSONNES HANDICAPEES  
1988**

**BELL CANADA**

**Representation:**

1988

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	46,951
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	465
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	1.0%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	1,597
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ....	11
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ...	0.7%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	14,579
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	0.8%
	(n=112)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	60
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	9.0%
	(n=3)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	32,312
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	1.1%
	(n=350)

**CANADIAN BROADCASTING CORPORATION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	10,319
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	134
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	1.3%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	493
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	2
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ....	0.4

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	2,609
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	1.1%
	(n=29)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	4,823
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	1.4%
	(n=67)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	2,887
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	1.2%
	(n=36)



**CANADIAN NATIONAL RAILWAYS****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	37,725
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	733
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	1.9%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,177
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ....	17
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ...	0.8%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	3,705
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	0.9%
	(n=37)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	2,901
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	2.8%
	(n=80)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	28,519
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	2.2%
	(n=618)

**CANADA POST****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	53,440
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	984
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	1.8%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	726
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	4
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ....	0.6%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	9,031
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	1.8%
	(n=160)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,345
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	2.2%
	(n=72)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	41,064
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	1.8%
	(n=752)

**NATIONAL CAPITAL COMMISSION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	Not Available
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	Not Available
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	Not Available

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	Not Available
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	Not Available
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	Not Available

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	314
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	0.6%
	(n=2)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	168
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	0.6%
	(n=1)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	343
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	0.9%
	(n=3)



**CANADIAN IMPERIAL BANK OF COMMERCE****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	30,487
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	1,216
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	4.0%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,532
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	91
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	3.6%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	9,502
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	3.8% (n=364)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,253
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	4.3% (n=140)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	17,732
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	4.0% (n=712)

**ROYAL BANK****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	34,956
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	598
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	1.7%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	3,423
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein .....	23
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ....	0.7%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	13,689
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	1.7%
	(n=234)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,244
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	2.2%
	(n=27)
%of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	20,023
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	1.7%
	(n=336)

**TORONTO DOMINION BANK**

<b>Representation:</b>	<b>1988</b>
# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	18,611
# f-t disabled employees	
# de handicapées à temps plein .....	486
participation rate of disabled people	
taux de participation des personnes handicapées.....	2.6%
<b>Employees hired/Salariés embauchés:</b>	
# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,918
# of new f-t disabled people hired	
# de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ....	52
% of new f-t disabled employees hired	
% de nouveaux salariés (handicapées) embauchés à temps plein ...	1.8%
<b>Occupational Categories:</b>	
# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	5,804
%of f-t disabled managers/professionals	
% de personnes handicapées cadres/prof. à temps plein.....	3.2% (n=183)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,397
% of f-t middle level disabled employees	
% de personnes handicapées semi-prof. à temps plein.....	1.9% (n=27)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	11,410
% of f-t clerical/sales/trade disabled employees	
% de personnes handicapées employés de bureau/la vente/ manuels à temps plein.....	2.4% (n=276)



**Number and Percentage of Persons with Disabilities  
in the Federal Public Service  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et Pourcentage des Personnes Handicapées  
dans la Fonction Publique Fédérale  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Total Population of Federal Public Service/ Population Totale		# of Persons with disabilities/ # des Personnes Handicapées		% of Persons with disabilities/ % des Personnes Handicapées		external availability estimate for Persons with disabilities/ moyenne extérieur
1988	1989	1988	1989	1988	1989	
226,083	227,086	5,962	6,096	2.6%	2.7%	5.4%

**Summary/Sommaire**

**Number and Percentage Representation of Persons with Disabilities  
in the Federal Public Service, by Department,  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et pourcentage des Personnes Handicapées  
dans la Fonction publique fédérale, selon le Ministère,  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of Disabled Employees/ # de personnes handicapées		% of Disabled Employees/ % de personnes handicapées	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
<i>Canadian Internat. Development Agency/ Agence canadienne de développement international</i>	1,178	1,215	18	19	1.5%	1.6%
<i>Communications</i>	2,310	2,346	34	61	1.5%	2.6%
<i>Correctional Services/ Service correctionnel</i>	10,361	10,275	172	162	1.7%	1.6%
<i>Employment and Immigration/ Emploi et Immigration</i>	23,357	23,843	782	805	3.3%	3.4%
<i>Environment/ Environnement</i>	8,811	9,057	139	143	1.6%	1.6%
<i>External Affairs/ Affaires extérieures</i>	4,151	4,279	84	80	2.0%	1.9%
<i>Health and Welfare/ Santé et Bien-être</i>	8,460	8,490	284	276	3.4%	3.3%
<i>Justice</i>	1,529	1,611	27	27	1.8%	1.7%

Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of Disabled Employees/ # de personnes handicapées		% of Disabled Employees/ % de personnes handicapées	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
National Archives of Canada/ Archives nationales du Canada	742	780	29	34	3.9%	4.4%
National Defence/ Défense nationale	31,993	32,278	904	928	2.8%	2.9%
Public Service Commission/ Commission de la Fonction publique	2,192	2,152	73	86	3.3%	4.0%
Royal Canadian Mounted Police (Public Service Employees)/ Gendarmerie royale (fonctionnaires)	3,311	3,352	232	218	7.0%	6.5%
Secretary of State/ Secrétariat d'État	2,860	2,668	152	142	5.3%	5.3%
Transport/ Transports	19,453	19,285	337	380	1.7%	2.0%
Treasury Board Secretariat/ Secrétariat du Conseil du Trésor	732	652	25	21	3.4%	3.2%



**Number and Percentage Representation of Persons with Disabilities  
in the Federal Public Service, by Occupational Category and  
Hierarchical Level, as of December 31, 1988/**

**Nombre et pourcentage des Personnes Handicapées dans la  
Fonction publique fédérale, par catégorie professionnelle et niveau  
hiérarchique, en date du décembre 1988**

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Prof. et Niveau Hiérarchique	# of Persons with Disabilities/ # des Personnes Handicapées		% of Persons with Disabilities/ % des Personnes Handicapées	
	1988	1989	1988	1989
<i>Management/ Gestion</i>	74	84	1.6%	1.8%
<b>TOTAL:</b>	<b>74</b>	<b>84</b>	<b>1.6%</b>	<b>1.8%</b>
<i>Scientific and Professional/ Scientifique et Prof.</i>	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	33	45	2.8%	3.3%
• Intermediate/Intermédiaire	282	290	2.1%	2.1%
• Junior	120	125	1.7%	1.6%
• Other/Autres	25	-	3.4%	-
<b>TOTAL:</b>	<b>460</b>	<b>460</b>	<b>2.0%</b>	<b>2.0%</b>
<i>Administrative and Foreign Service/ Admin. et Service Extérieur</i>	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	121	171	2.6%	3.0%
• Intermediate/Int.	507	537	3.0%	2.9%
• Junior	956	1,019	2.8%	2.9%
• Other/Autres	4	-	6.2%	-
<b>TOTAL:</b>	<b>1,588</b>	<b>1,727</b>	<b>2.8%</b>	<b>2.9%</b>

**Occupational Category  
and Hierarchy Level/  
Catégorie Prof. et  
Niveau Hiérarchique**

**# of Persons with  
Disabilities/  
# des Personnes  
Handicapées**

**% of Persons with  
Disabilities/  
% des Personnes  
Handicapées**

**Technical/  
Technique**

	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	9	10	2.0%	2.1%
• Intermediate/Int.	108	121	1.8%	2.0%
• Junior	418	422	2.2%	2.2%
<b>TOTAL</b>	<b>535</b>	<b>553</b>	<b>2.1%</b>	<b>2.1%</b>

**Administrative Support/  
Soutien Administratif**

	1988	1989	1988	1989
• Intermediate/Int.	4	3	3.4%	2.7%
• Junior	769	821	2.6%	2.7%
• Support/Soutien	1,398	1,386	3.3%	4.0%
<b>TOTAL:</b>	<b>2,171</b>	<b>2,210</b>	<b>3.3%</b>	<b>3.4%</b>

**Occupational and Statistical Breakdown for Disabled Persons  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1987/**

**Catégorie professionnelle pour personnes handicapées  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1987**

**COMMUNICATIONS  
CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Disabled Employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled Employees/ % de personnes handicapées</b>
2,221	61 (11)	2.7% (0.5%)

**Note:** The figures in parentheses refer to term positions.

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Disabled employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled employees/ % de personnes handicapées</b>
Management/ Gestion	91	3	3.3%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	346	10	2.8%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	548 (7)	17 (7)	3.1% (1.2%)
Technical/ Technique	563	17	3.0%
Admin. Support/ Soutien administratif	609	11 (4)	1.8% (0.6%)
Operational/ Exploitation	64	3	4.6%



**Occupational and Statistical Breakdown for Disabled Persons  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour personnes handicapées  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**ENVIRONMENT/  
ENVIRONNEMENT:**

	<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Disabled Employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled Employees/ % de personnes handicapées</b>
	10,335	141	1.4%
<b>Department's Occupational Breakdown:</b>			
	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Disabled employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled employees/ % de personnes handicapées</b>
Management/ Gestion	238	1	0.4%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1918	21	1.1%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1413	29	2.1%
Technical/ Technique	2484	37	1.5%
Admin. Support/ Soutien administratif	1757	32	1.8%
Operational/ Exploitation	2525	21	0.8%

**EXTERNAL AFFAIRS/  
AFFAIRES EXTÉRIEURES:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Disabled Employees/ # de Personnes Handicapées</b>	<b>% of Disabled Employees/ % de Personnes Handicapées</b>
4,078 (4,468)	68 (75)	1.7% (1.7%)

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of disabled employees/ # de Personnes Handicapées</b>	<b>% of disabled employees/ % de Personnes Handicapées</b>
Management/ Gestion	444	4	0.9%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	56 (60)	0	0%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1,687 (1,713)	20	1.2% (1.2%)
Technical/ Technique	162 (171)	3	1.9% (1.8%)
Admin. Support/ Soutien administratif	1,621 (1,969)	39 (46)	2.4% (2.3%)
Operational/ Exploitation	108 (111)	2	1.9% (1.8%)

**Occupational and Statistical Breakdown for Disabled Persons  
By Selected Federal Department, as of March 31, 1987/**

**Catégorie professionnelle pour personnes handicapées  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 mars, 1987**

**NATIONAL DEFENCE/  
DÉFENSE NATIONALE:**

	<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Disabled Employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled Employees/ % de personnes handicapées</b>
	29,198	934	3.2%
<b>Department's Occupational Breakdown:</b>			
	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Disabled employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled employees/ % de personnes handicapées</b>
Management/ Gestion	130	2	1.5%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1,738	22	1.3%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	2,092	84	4.0%
Technical/ Technique	2,822	90	3.2%
Admin. Support/ Soutien administratif	8,039	270	3.4%
Operational/ Exploitation	14,377	466	3.2%



**Occupational and Statistical Breakdown for Disabled Persons  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1987/**

**Catégorie professionnelle pour personnes handicapées  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1987**

**COMMUNICATIONS  
CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of Disabled Employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled Employees/ % de personnes handicapées</b>
4,800	68	1.4%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of Disabled employees/ # de personnes handicapées</b>	<b>% of Disabled employees/ % de personnes handicapées</b>
Management/ Gestion	88	0	0%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	881	8	0.9%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	836	9	1.1%
Technical/ Technique	810	5	0.6%
Admin. Support/ Soutien administratif	2,150	45	2.1%
Operational/ Exploitation	35	1	2.9%

**STATISTICS on  
VISIBLE MINORITIES in the  
PRIVATE and PUBLIC SECTOR/  
STATISTIQUES sur les  
MINORITÉS VISIBLES dans les  
SECTEURS PRIVÉ et PUBLIC**

**VISIBLE MINORITY EMPLOYEES  
EMPLOYES MEMBRES DES MINORITES VISIBLE  
1988**

**BELL CANADA**

<b>Representation:</b>	<b>1988</b>
# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	46,951
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	1998
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	4.3%
 <b>Employees hired/Salariés embauchés:</b>	
# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	1,597
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	62
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	3.9%
 <b>Occupational Categories:</b>	
# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	14,579
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	4.8%
	(n=705)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	60
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	11.7%
	(n=7)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	32,312
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein.....	3.9%
	(n=1286)



**CANADIAN BROADCASTING CORPORATION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	10,319
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	286
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	2.8%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	493
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	20
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	4.1%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	2,609
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	2.7%
	(n=71)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	4,823
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	2.1%
	(n=103)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	2,887
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein.....	3.9%
	(n=112)

**CANADIAN NATIONAL RAILWAYS**

<b>Representation:</b>	<b>1988</b>
# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	37,725
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	1,115
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	3.0%
 <b>Employees hired/Salariés embauchés:</b>	
# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,177
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	64
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	2.9%
 <b>Occupational Categories:</b>	
# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	3,705
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	3.7%
	(n=138)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	2,901
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	4.4%
	(n=128)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	28,519
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein.....	2.9%
	(n=849)

**CANADA POST****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	53,440
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	2,132
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	4.0%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	726
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	18
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	2.5%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	9,031
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	4.6%
	(n=413)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,345
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	4.9%
	(n=167)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	41,064
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein.....	3.8%
(n=1552)	



**NATIONAL CAPITAL COMMISSION****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	Not Available
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	Not Available
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	Not Available

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	Not Available
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	Not Available
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	Not Available

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	314
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	2.2% (n=7)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	168
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	0.6% (n=1)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	343
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	0.9% (n=3)

**CANADIAN IMPERIAL BANK OF COMMERCE****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	30,487
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	4,344
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	14.2%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,532
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	593
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	23.4%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	9,502
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	9.0%
	(n=858)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	3,253
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	13.8%
	(n=449)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	17,732
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	17.1%
	(n=3,037)

**ROYAL BANK****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	34,956
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	3,302
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	9.4%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	3,423
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	478
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	13.9%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	13,689
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	8.2%
	(n=1,118)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,244
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	10.3%
	(n=128)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	20,023
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels	
à temps plein.....	10.3%
	(n=2,056)



**TORONTO DOMINION BANK****Representation:****1988**

# of full-time(f-t) employees	
# de salariés à temps plein .....	18,611
# f-t visible minority (vm) employees	
# de minorités visible (mv) à temps plein .....	2,538
participation rate of disabled people	
taux de participation des minorités visible.....	13.6%

**Employees hired/Salariés embauchés:**

# of new f-t employees hired	
# de salariés embauchés à temps plein .....	2,918
# of new f-t visible minorities hired	
# de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	634
% of new f-t visible minority employees hired	
% de nouveaux salariés (mv) embauchés à temps plein .....	21.7%

**Occupational Categories:**

# of f-t managers /professionals	
# de cadres/prof.à temps plein.....	5,804
%of f-t visible minority managers/professionals	
% de minorités visibles cadres/prof. à temps plein.....	9.2%
	(n=535)
# of f-t middle level employees	
#d'employés semi-prof. à temps plein.....	1,397
% of f-t middle level visible minority employees	
% de minorités visibles semi-prof. à temps plein.....	9.9%
	(n=138)
#of f-t clerical/sales/trade employees	
# d'employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	11,410
% of f-t clerical/sales/trade visible minority employees	
% de minorités visible employés de bureau/la vente/manuels à temps plein.....	16.3%
	(n=1,865)

**Number and Percentage of Visible Minority Employees  
in the Federal Public Service, By Type of Employment,  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et Pourcentage de minorités visibles  
dans la Fonction Publique Fédérale, par modalité d'emploi,  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Total Population of Federal Public Service/ Population Totale		# of visible minority employees/ # de minorités visibles		% of visible minority employees/ % de minorités visibles		External Availability Estimate for Visible Minorities/ moyenne extérieur
1988	1989	1988	1989	1988	1989	
228,093	227,095	6,308	6,829	2.8%	3.0%	6.4%

**Summary/Sommaire**

**Number and Percentage Representation of Visible Minorities  
in the Federal Public Service, by Department,  
As of December 31, 1988 and December 31, 1989/**

**Nombre et pourcentage de minorités visibles  
dans la Fonction publique fédérale, selon le Ministère,  
en date du 31 décembre, 1988 et du 31 décembre, 1989**

Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of V.M Employees/ # de minorités visibles		% of V.M Employees/ % de minorités visibles	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
<i>Canadian Internat. Development Agency/ Agence canadienne de développement international</i>	1,178	1,215	43	45	3.7%	3.7%
<i>Communications</i>	2,310	2,346	82	116	3.5%	4.9%
<i>Correctional Services/ Service correctionnel</i>	10,361	10,275	171	177	1.7%	1.7%
<i>Employment and Immigration/ Emploi et Immigration</i>	23,357	23,843	554	582	2.4%	2.4%
<i>Environment/ Environnement</i>	8,811	9,057	200	224	2.3%	2.5%
<i>External Affairs/ Affaires extérieures</i>	4,151	4,279	92	101	2.2%	2.4%
<i>Health and Welfare/ Santé et Bien-être</i>	8,460	8,490	413	426	4.9%	5.0%
<i>Justice</i>	1,529	1,611	48	50	3.1%	3.1%



Department/ Ministère	Total Population/ Population [Indeterminate and term positions]		# of V.M Employees/ # de minorités visibles		% of V.M Employees/ % de minorités visibles	
	1988	1989	1988	1989	1988	1989
National Archives of Canada/ Archives nationales du Canada	742	780	18	14	2.4%	1.8%
National Defence/ Défense nationale	31,993	32,278	568	615	1.8%	1.9%
Public Service Commission/ Commission de la Fonction publique	2,192	2,152	62	76	2.8%	3.5%
Royal Canadian Mounted Police (Public Service Employees)/ Gendarmerie royale (fonctionnaires)	3,311	3,352	62	83	1.9%	2.5%
Secretary of State/ Secrétariat d'État	2,860	2,668	113	95	4.0%	3.6%
Transport/ Transports	19,453	19,285	370	407	1.9%	2.1%
Treasury Board Secretariat/ Secrétariat du Conseil du Trésor	732	652	18	19	2.5%	2.9%

**Number and Percentage Representation of Visible Minorities  
in the Federal Public Service, by Occupational Category and  
Hierarchical Level, as of December 31, 1988 and 1989/**

**Nombre et pourcentage de minorités visibles dans la  
Fonction publique fédérale, par catégorie professionnelle et niveau  
hiérarchique, en date du décembre 1988 et 1989**

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Prof. et Niveau Hiérarchique	# of V.M's/ # de minorités visibles		% of V.M's/ % de minorités visibles	
	1988	1989	1988	1989
<b>Management/ Gestion</b>	78	85	1.7%	1.8%
<b>TOTAL:</b>	<b>78</b>	<b>85</b>	<b>1.7%</b>	<b>1.8%</b>
<b>Scientific and Professional/ Scientifique et Prof.</b>	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	54	79	4.6%	5.8%
• Intermediate/Intermédiaire	1,169	1,260	8.6%	9.0%
• Junior	357	412	5.0%	5.4%
• Other/Autres	30	-	4.0%	-
<b>TOTAL:</b>	<b>1,610</b>	<b>1,751</b>	<b>7.1%</b>	<b>7.6%</b>
<b>Administrative and Foreign Service/ Admin. et Service Extérieur</b>	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	82	136	1.8%	2.4%
• Intermediate/Int.	501	591	2.9%	3.2%
• Junior	957	1,006	2.8%	2.9%
• Other/Autres	4	-	6.2%	-
<b>TOTAL:</b>	<b>1,544</b>	<b>1,733</b>	<b>2.8%</b>	<b>2.9%</b>

(cont.)

**Occupational Category  
and Hierarchy Level/  
Catégorie Prof. et  
Niveau Hiérarchique**

**# of V.M's/  
# de minorités  
visibles**

**% of V.M's/  
% de minorités  
visibles**

**Technical/  
Technique**

	1988	1989	1988	1989
• Senior/Sénior	7	7	1.5%	1.5%
• Intermediate/Int.	104	112	1.7%	1.8%
• Junior	402	412	2.1%	2.1%
<b>TOTAL</b>	<b>513</b>	<b>531</b>	<b>2.0%</b>	<b>2.0%</b>

**Administrative Support/  
Soutien Administratif**

	1988	1989	1988	1989
• Intermediate/Int.	2	2	1.7%	1.8%
• Junior	687	776	2.4%	2.6%
• Support/Soutien	1,160	1,222	3.2%	3.5%
<b>TOTAL:</b>	<b>1,849</b>	<b>2,000</b>	<b>1.2%</b>	<b>3.1%</b>



**Occupational and Statistical Breakdown for Visible Minority Employees  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1987/**

**Catégorie professionnelle pour minorités visibles  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1987**

**COMMUNICATIONS  
CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of V.M Employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M Employees/ % de minorités visibles</b>
2,221	62	2.7%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of V.M employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M employees/ % de minorités visibles</b>
Management/ Gestion	91	3	3.3%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	345	30	8.6%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	548	13	2.3%
Technical/ Technique	563	6	1.0%
Admin. Support/ Soutien administratif	609	10	1.6%
Operational/ Exploitation	64	0	0%

**Occupational and Statistical Breakdown for Visible Minority Employees  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour minorités visibles  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**ENVIRONMENT/  
ENVIRONNEMENT:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of V.M Employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M Employees/ % de minorités visibles</b>
10,335	181	1.8%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of V.M employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M employees/ % de minorités visibles</b>
Management/ Gestion	238	2	0.8%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1918	76	4.0%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1413	26	1.8%
Technical/ Technique	2484	22	0.9%
Admin. Support/ Soutien administratif	1757	28	1.6%
Operational/ Exploitation	2525	27	1.1%

**EXTERNAL AFFAIRS/  
AFFAIRES EXTÉRIEURES:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of V.M Employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M Employees/ % de minorités visibles</b>
4,078 (4,468)	72 (85)	1.8% (1.9%)

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of V.M employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M employees/ % de minorités visibles</b>
Management/ Gestion	444	0	0%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	56 (60)	1	1.8% (1.7%)
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	1,687 (1,713)	35	2.1% (2.0%)
Technical/ Technique	162 (171)	1	0.6% (0.6%)
Admin. Support/ Soutien administratif	1,621 (1,969)	35 (48)	2.2% (2.4%)
Operational/ Exploitation	108 (111)	0	0%



**Occupational and Statistical Breakdown for Visible Minority Employees  
By Selected Federal Department, as of March 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour minorités visibles  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 mars, 1988**

**NATIONAL DEFENCE/  
DÉFENSE NATIONALE**

	<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of V.M Employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M Employees/ % de minorités visibles</b>
	29,198	444	1.5%
<b>Department's Occupational Breakdown:</b>			
	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of V.M employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M employees/ % de minorités visibles</b>
Management/ Gestion	130	2	1.5%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	1,738	68	3.9%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	2,092	27	1.3%
Technical/ Technique	2,822	38	1.3%
Admin. Support/ Soutien administratif	8,039	164	2.0%
Operational/ Exploitation	14,377	145	1.0%

**Occupational and Statistical Breakdown for Visible Minority Employees  
By Selected Federal Department, as of December 31, 1988/**

**Catégorie professionnelle pour minorités visibles  
dans la Fonction publique fédérale, en date du 31 décembre, 1988**

**STATISTICS CANADA/  
STATISTIQUE CANADA:**

<b>Total Population/ population Totale</b>	<b># of V.M Employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M Employees/ % de minorités visibles</b>
4,800	63	1.3%

**Department's  
Occupational  
Breakdown:**

	<b>Total Population/ Population Totale</b>	<b># of V.M employees/ # de minorités visibles</b>	<b>% of V.M employees/ % de minorités visibles</b>
Management/ Gestion	88	1	1.1%
Scientific and Professional/ Scient. et prof.	881	21	2.4%
Administrative and Foreign Service/ Admin. et serv. extérieur	836	8	1.0%
Technical/ Technique	810	8	1.0%
Admin. Support/ Soutien administratif	2,150	25	1.2%
Operational/ Exploitation	35	0	0%



Treasury Board of Canada  
Secrétariat

Conseil du Trésor du Canada  
Secrétariat

**Data Package on  
Employment Equity  
Target Groups in the  
Federal Public Service,  
as of December 31, 1989**

**Données statistiques sur  
les groupes cibles visés  
par la politique d'équité  
en matière d'emploi dans  
la fonction publique fédérale,  
en date du 31 décembre 1989**

**Canada**



## Introduction

This data package presents statistical profiles of the Employment Equity target groups (women, aboriginal peoples, disabled persons and visible minority groups) in the federal Public Service, as of December 31, 1989, based on data in the Treasury Board Secretariat (TBS) central target group data bank.

The package includes information on the numerical and percentage representation of each of the target groups by type of employment, occupational category, region, department and salary. Persons employed for specified periods of less than six months are included in Table 1 on type of employment, but are omitted from the other tables. To facilitate comparisons, data for 1988 are provided in Appendix "B".

## Highlights

### Target Group Representation

The representation of all designated target groups in the Public Service increased between December 1988 and December 1989. As of December 31, 1989 percentage

## Introduction

Ce rapport présente des profils statistiques des groupes cibles visés par la politique d'équité en matière d'emploi (femmes, autochtones, personnes handicapées, membres de minorités visibles) dans la fonction publique fédérale, en date du 31 décembre 1989; les données sont tirées de la banque centrale de données sur les groupes cibles du Secrétariat du Conseil du Trésor (SCT).

Le rapport donne des précisions sur la représentation numérique et en pourcentage de chacun des groupes cibles selon le type d'emploi, la catégorie professionnelle, la région, le ministère et le salaire. Les personnes employées pour des périodes déterminées inférieures à six mois sont incluses dans le tableau 1, lequel porte sur le type d'emploi, mais non dans les autres. Pour faciliter la comparaison, nous présentons à l'annexe «B» les données de 1988.

## Faits saillants

### Représentation des groupes cibles

De décembre 1988 à décembre 1989, la représentation de tous les groupes cibles a augmenté au sein de la fonction publique. Le 31 décembre 1989, la représentation était la suivante:

representation figures were as follows: 44.7% for women, or 43.6% excluding terms under six months; 1.8% for aboriginal employees including or excluding terms under six months; 2.7% for persons with disabilities, or 2.8% excluding terms under six months; and 3.0% for visible minority employees, or 3.1% excluding terms under six months.

### **Type of Employment (Table 1)**

Women had a higher than average representation in full-time positions of a specified period of six months or more (59.7%), in part-time indeterminate positions (91.2%), and in all term positions over and under six months (73.5% and 62.2% respectively).

The proportion of aboriginal employees remained unchanged from 1988 in full-time and part-time indeterminate at 1.7% and 2.2% respectively; rose from 3.1% to 3.5% in full-time seasonal positions and from 2.8% to 2.9% in full-time (specified period) positions of six months or more; and declined to 1.7% and 1.9% in part-time (specified period) positions over and under six months.

44,7 p. 100 de femmes, ou 43,6 p. 100 si l'on exclut les employées nommées pour une période déterminée de moins de six mois; 1,8 p. 100 d'autochtones, en incluant ou en excluant ceux nommés pour une période inférieure à six mois; 2,7 p. 100 de personnes handicapées, ou 2,8 p. 100 si l'on exclut celles employées pour une période déterminée de moins de six mois; et 3,0 p. 100 de membres de minorités visibles, ou 3,1 p. 100 si l'on exclut ceux qui occupaient un emploi pour une durée déterminée inférieure à six mois.

### **Types d'emploi (Tableau 1)**

La représentation des femmes a été supérieure à la moyenne dans les postes à plein temps d'une durée déterminée de plus de six mois (59,7 p. 100), dans les postes à temps partiel d'une durée indéterminée (91,2 p. 100) et dans tous les postes d'une durée déterminée de plus ou de moins de six mois (73,5 et 62,2 p. 100 respectivement).

La proportion d'employés autochtones est demeurée la même qu'en 1988 dans les emplois à plein temps et à temps partiel d'une durée indéterminée, soit 1,7 et 2,2 p. 100 respectivement; elle est passée de 3,1 à 3,5 p. 100 pour les emplois saisonniers à plein temps, et de 2,8 à 2,9 p. 100 pour les emplois à plein temps d'une durée déterminée de six mois ou plus; et elle est tombée à

The proportion of persons with disabilities moved up slightly for full-time and part-time indeterminate to 2.8% and 2.7% respectively; remained unchanged at 3.0% for part-time (specified period) of six months or more and declined in the remaining types of employment.

The relative proportion of visible minority employees was higher than in the previous period in all types of employment, except in part-time (specified period) of six months or more. In the latter type of employment, the proportion of visible minority employees remained unchanged at 2.7%. The increase in the relative proportions of visible minority employees was highest in full-time (specified period) of six months or more (3.3% compared to 2.9% in December 1988).

### **Occupational Category (Table 2)**

The representation of women continued to increase in all occupational categories, except in the Administrative Support Category where it remained unchanged at 83.1% from December

1,7 et 1,9 p. 100 pour les emplois à temps partiel (période déterminée) de plus ou de moins de six mois.

La proportion de personnes handicapées a augmenté légèrement pour les emplois d'une durée indéterminée à plein temps et à temps partiel, atteignant respectivement 2,8 et 2,7 p. 100; elle est toutefois demeurée inchangée (3,0 p. 100) pour les emplois à temps partiel (durée déterminée) de six mois ou plus et elle a diminué pour les autres types d'emplois.

La proportion relative des employés membres de minorités visibles a été plus élevée qu'au cours de la période précédente pour tous les types d'emplois, sauf celui des emplois à temps partiel (durée déterminée) de six mois ou plus. Dans ce dernier cas, elle est demeurée inchangée, soit 2,7 p. 100. L'accroissement de la proportion relative des employés membres de minorités visibles a été le plus marqué pour les emplois à plein temps (durée déterminée) de six mois ou plus (3,3 p. 100 contre 2,9 p. 100 en décembre 1988).

### **Catégories professionnelles (Tableau 2)**

La représentation des femmes a continué d'augmenter dans toutes les catégories professionnelles sauf celle du soutien administratif, où elle est



1988. The proportion of women in occupational categories in December 1989 was as follows: Management Category (14.1%), Scientific and Professional Category (25%), Administrative and Foreign Service (41.2%), Technical Category (14.9%) and Operational Category (13.2%).

The representation of aboriginal employees was above average in the Operational (2.2%), the Administrative Support (2.1%) and the Administrative and Foreign Service (1.9%) Categories; close to their average representation in the Public Service in the Scientific and Professional Category (1.6%); and below average in the Management Category (0.9%) and the Technical Category (1%). Nonetheless, all occupational categories registered marginal increases in relative terms in 1989, except the Scientific and Professional Category.

The representation of persons with disabilities rose in three occupational categories, viz., the Management Category, the Administrative and Foreign Service Category and the Administrative Support Category; and was unchanged from 1988 in the Scientific and Professional, the Technical and the Operational Categories. The representation of

demeurée au même niveau qu'en décembre 1988, soit 83,1 p. 100. En décembre 1989, la représentation des femmes dans les diverses catégories professionnelles était la suivante : gestion, 14,1 p. 100, catégorie scientifique et professionnelle, 25 p. 100, administration et service extérieur, 41,2 p. 100, technique, 14,9 p. 100 et exploitation, 13,2 p. 100.

La représentation des employés autochtones a été supérieure à la moyenne dans les catégories de l'exploitation (2,2 p. 100), du soutien administratif (2,1 p. 100) et de l'administration et du service extérieur (1,9 p. 100); elle a été proche de leur représentation moyenne à l'échelle de la fonction publique dans la catégorie scientifique et professionnelle (1,6 p. 100), mais inférieure à cette moyenne dans les catégories de la gestion (0,9 p. 100) et technique (1 p. 100). En 1989, on a toutefois enregistré, en termes relatifs, des hausses marginales dans toutes les catégories, sauf la catégorie scientifique et professionnelle.

La représentation des personnes handicapées a progressé dans trois catégories professionnelles, soit celles de la gestion, de l'administration et du service extérieur et du soutien administratif; elle est demeurée la même qu'en 1988 dans les catégories technique et de l'exploitation et dans la

persons with disabilities ranged from 1.8% in the Management Category to 3.4% in the Administrative Support Category.

For visible minority employees, all occupational categories, except the Technical Category, registered increases in relative terms in 1989. The Scientific and Professional Category with the second highest concentration of visible minority employees registered the largest increase, i.e., half a percentage point.

### Region (Table 3)

The representation of women in the Public Service across Canada, by region, varied from 24.0% for employees posted abroad to 55.4% in the Yukon Territory.

The representation of aboriginal employees was highest in those regions with the highest representation of aboriginal peoples in the experienced labour force. These included the Northwest Territories (18.4%), Yukon Territory (10.5%), and to a lesser extent, Manitoba (5.2%) and Saskatchewan (4.8%). In the remaining regions, the representation of aboriginal employees was under 3%.

catégorie scientifique et professionnelle. Elle s'étendait de 1,8 p. 100 dans la catégorie de la gestion à 3,4 p. 100 dans celle du soutien administratif.

En ce qui concerne les employés membres de minorités visibles, on a enregistré en 1989 des hausses relatives dans toutes les catégories sauf la catégorie technique. C'est dans la catégorie scientifique et professionnelle, qui était au deuxième rang quant à la concentration de membres de minorités visibles, qu'on a observé la plus forte augmentation, soit un demi-pour cent.

### Régions (Tableau 3)

La représentation des femmes dans la fonction publique, par région, variait de 24,0 p. 100 pour les employés en poste à l'étranger à 55,4 p. 100 au Yukon.

La représentation des autochtones était la plus élevée dans les régions comptant la plus forte représentation d'autochtones au sein de la main-d'oeuvre expérimentée. Ces régions comprennent les Territoires du Nord-Ouest (18,4 p. 100), le Yukon (10,5 p. 100) et, à un moindre degré, le Manitoba (5,2 p. 100) et la Saskatchewan (4,8 p. 100). Dans les autres régions, la représentation des employés autochtones était inférieure à 3 p. 100.

By region, the representation of persons with disabilities ranged from 1.4% for employees posted abroad to 3.4% in Quebec (NCR) and Manitoba. Regions with above average representation, besides the latter two regions, included Prince Edward Island, Nova Scotia, Ontario (NCR) and Alberta.

The representation of visible minority employees was lower in the eastern parts of Canada than in the other regions, except in Nova Scotia. The representation of visible minority employees in Nova Scotia was 2.5%. Regions with higher than average representation of visible minority employees, in descending order of magnitude, were British Columbia (5.1%), Ontario (excluding NCR) - (4.9%), Alberta (4.1%) and the National Capital Region (3.3%).

#### **Department (Table 4)**

There was widespread variation in representation rates for women by department. The Royal Canadian Mounted Police (civilian) had the highest representation of women (82.1%). By contrast, the department of Transport had the lowest representation of women (22.4%).

La représentation des personnes handicapées par région, variait de 1,4 p. 100 pour les employés en poste à l'étranger à 3,4 p. 100, au Québec (RCN) et au Manitoba. Les autres régions qui ont enregistré un taux de représentation supérieur à la moyenne incluaient l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario (RCN) et l'Alberta.

La représentation des minorités visibles a été plus faible dans les régions de l'est du Canada que dans les autres, exception faite de la Nouvelle-Écosse, où elle était de 2,5 p. 100. Les régions ayant enregistré un taux de représentation pour les minorités visibles supérieur à la moyenne étaient, par ordre décroissant, la Colombie-Britannique (5,1 p. 100), l'Ontario (non compris la RCN) (4,9 p. 100), l'Alberta (4,1 p. 100) et la région de la Capitale nationale (3,3 p. 100).

#### **Ministères (Tableau 4)**

Le taux de représentation des femmes variait sensiblement, selon le ministère. C'est la Gendarmerie royale du Canada (personnel civil) qui a enregistré le taux le plus élevé (82,1 p.100), alors que le ministère des Transports affichait le taux le plus bas (22,4 p. 100).



For aboriginal employees, the department of Indian and Northern Affairs continued to have by far the highest representation (19.5%). The figure was half a percentage point above that in the previous year. The department of Health and Welfare also had a sizeable proportion of aboriginal employees (5.4%). Of the remaining departments, a few had a representation rate for aboriginal employees in a range between 2 and 2.5 per cent. These included Employment and Immigration, Environment, Public Works, RCMP (civilian) and National Archives.

By comparison with other departments, the representation of persons with disabilities was noticeably high in the RCMP (civilian) – 6.5%, Public Works (6.5%) and the Secretary of State (5.3%). While the figure for the RCMP (civilian) dropped by half a percentage point from the previous year, the representation of persons with disabilities in the other two departments remained unchanged in 1989.

Departments which substantially increased their representation of persons with disabilities, in relative terms, included the Public Service Commission, National Transportation Agency, National Archives of Canada and the National Library of Canada. Among these, the National Archives of

En ce qui concerne les autochtones, le ministère des Affaires indiennes et du Nord a continué d'afficher le taux de loin le plus élevé (19,5 p. 100), qui était d'un demi-pour cent plus élevé que celui de l'an passé. Le ministère de la Santé et du Bien-être social comptait aussi une proportion importante d'employés autochtones (5,4 p. 100). Quant aux autres ministères, un petit nombre avait des taux de représentation d'employés autochtones compris entre 2 et 2,5 p. 100. Il s'agit notamment d'Emploi et Immigration Canada, d'Environnement Canada, de Travaux publics Canada, de la GRC (personnel civil) et des Archives nationales.

Par rapport aux autres ministères, la représentation des personnes handicapées était sensiblement élevée à la GRC (personnel civil) (6,5 p. 100), aux Travaux publics (6,5 p. 100) et au Secrétariat d'État (5,3 p. 100). La proportion d'employés handicapés enregistrée pour la GRC (personnel civil) a diminué d'un demi-pour cent par rapport à l'année précédente, en 1989 elle est demeurée la même dans les deux autres ministères.

Les ministères où la représentation des personnes handicapées a augmenté appréciablement, en termes relatifs, sont entre autres la Commission de la fonction publique, l'Office national des transports, les Archives nationales du Canada et la Bibliothèque nationale du

Canada had the lowest increase (half a percentage point) and the PSC had the highest increase (1.1 percentage points) over the previous year.

Three departments increased or maintained their representation of visible minority employees at 5.0 per cent and more. These included Health and Welfare, Public Works and National Library of Canada. Another few departments had a representation rate in a 4-5 per cent range. Among these were National Revenue, Taxation (4.4%), National Revenue, Customs & Excise (4.1%), Energy, Mines and Resources (4.6%), Indian and Northern Affairs (4.7%), Communications (4.9%) and the Ministry of State for Forestry (4.4%).

Communications had by far the largest increase in the representation of visible minority employees during the period - 1.4 percentage points and was followed by National Revenue, Customs & Excise, Veterans Affairs and the Public Service Commission - all of which increased their representation rate by 7/10th of a percentage point over the period. Representation rates declined from the previous period in departments such as Indian and Northern Affairs (from 4.8% to 4.7%), Secretary of State (from 4% to 3.6%) and National Archives of Canada (from 2.4% to 1.8%).

Canada. Parmi ce groupe, ce sont les Archives nationales qui ont affiché la hausse la plus faible (un demi-pour cent) et la CFP, l'augmentation la plus forte (1,1 p. 100) par rapport à l'année précédente.

Dans trois ministères, la représentation des membres de minorités visibles est passée ou est demeurée à 5,0 p. 100 ou plus. Il s'agit de Santé et Bien-être social, Travaux publics et de la Bibliothèque nationale. Quelques autres ministères ont enregistré un taux compris entre 4 et 5 p. 100, entre autres Revenu Canada - Impôt (4,4 p. 100), Revenu Canada - Douanes et Accise (4,1 p. 100), Énergie, Mines et Ressources (4,6 p. 100), Affaires indiennes et du Nord (4,7 p. 100), Communications (4,9 p. 100) et le ministère d'État aux Forêts (4,4 p. 100).

Le ministère des Communications a enregistré au cours de la période l'augmentation de loin la plus forte du taux de représentation des employés membres de minorités visibles, soit 1,4 p. 100; il a été suivi de Revenu Canada - Douanes et Accise, des Anciens combattants Canada et de la Commission de la fonction publique, qui ont tous connu des hausses de leur taux de représentation de 7/10 de un pour cent pendant la période visée. Le taux de représentation a toutefois diminué par rapport à la période antérieure au ministère des Affaires



indiennes et du Nord (de 4,8 à 4,7 p. 100), au Secrétariat d'État (de 4 à 3,6 p. 100) et aux Archives nationales (de 2,4 à 1,8 p.100).

### Annual Salary (Table 5)

Salary distribution data are for full-time indeterminate employees only. The data are examined on the following basis: under \$30,000, \$30,000-\$39,999 and \$40,000 and over. On this basis, the variation in the proportion of the total Public Service employees between the three salary distribution classes was not quite as large as in the case of the target groups.

The data reveal that more than one-half of women (57.3%) were in a salary range less than \$30,000 compared to an average of slightly more than one-third (36.3%) for the total Public Service. By contrast, only 15.4% were in a salary range of \$40,000 and more versus 31.3% of the total Public Service.

The proportion of aboriginal employees in a salary range under \$30,000 was above the average for the total Public Service. Forty-seven per cent of aboriginal employees were in this category. By comparison, 20.6% were in a salary range of \$40,000 and over.

### Salaire annuel (Tableau 5)

Les données sur le salaire annuel s'appliquent uniquement aux employés à plein temps nommés pour une période indéterminée. Elles sont groupées en trois tranches de salaire, soit: moins de 30 000 \$, 30 000-39 999 \$ et 40 000 \$ et plus. La variation dans la proportion des fonctionnaires appartenant à chacune des trois catégories de salaire n'a pas été aussi forte que pour les groupes cibles.

Les données révèlent que plus de la moitié des femmes (57,3 p. 100) se situent dans la catégorie de moins de 30 000 \$, alors que la moyenne pour l'ensemble de la fonction publique était d'un peu plus d'un tiers (36,3 p. 100). Par contre, seulement 15,4 p. 100 ont touché 40 000 \$ ou plus de salaire, contre 31,3 p. 100 pour l'ensemble des fonctionnaires.

La proportion d'autochtones dans la catégorie de moins de 30 000 \$ était supérieure à la moyenne pour l'ensemble de la fonction publique. En effet, 47 p. 100 des employés autochtones se retrouvent dans cette catégorie. Par contre, 20,6 p. 100 ont touché un salaire de 40 000 \$ ou plus.



As in the case of women and aboriginal employees, the proportion of disabled employees in a salary range under \$30,000 was above average, at 44.2%, though somewhat lower than the corresponding proportion of women and aboriginal employees. Close to 28% of disabled employees were in a salary range of \$40,000 and over.

The proportion of visible minority employees was below average in the salary distribution classes under \$40,000 (approx. 68% vs 78% for the total Public Service) and above average (32%) in the \$40,000 and over class. This is partly a reflection of their higher than average concentration in the Scientific and Professional Category.

Comme pour les femmes et les autochtones, la proportion d'employés handicapés gagnant moins de 30 000 \$, soit 44,2 p. 100, était supérieure à la moyenne, mais plus faible que les proportions correspondantes enregistrées pour les femmes et les autochtones. Près de 28 p. 100 des employés handicapés ont touché un salaire de 40 000 \$ ou plus.

La proportion des membres de minorités visibles était inférieure à la moyenne pour les catégories de salaires sous 40 000 \$ (environ 68 p. 100 contre 78 p. 100 pour l'ensemble de la fonction publique) et supérieure à la moyenne (32 p. 100) pour la catégorie de 40 000 \$ ou plus. Ce fait traduit en partie la concentration supérieure à la moyenne de ces personnes dans la catégorie scientifique et professionnelle.

### Technical Notes

#### Public Service Population

Various acts of legislation relate to the management of the federal Public Service. Each act defines the scope of the Public Service population to which it applies. The Treasury Board of Canada is the employer for the population which is set out in the Public Service Staff Relations Act, Schedule 1, Part 1 (PSSRA 1.1). The Public Service Commission (PSC) is

### Notes techniques

#### Effectif de la fonction publique

Chacune des diverses lois qui régissent la gestion de la fonction publique fédérale définit l'effectif auquel elle s'applique. Le Conseil du Trésor du Canada est l'employeur des personnes assujetties à la Loi sur les relations de travail dans la fonction publique, annexe 1, partie 1 (LRTFP 1.1). La Commission de la fonction publique

responsible for administering the Public Service Employment Act (PSEA).

The data in these tables are based on tabulations prepared by the Public Service Commission for the Treasury Board Secretariat, and include only employees who are in departments covered both by the PSSRA 1.1 and by the PSEA.

This means that a few employees for which Treasury Board is the employer have been omitted. Together, there were 1,845 (1,334 in 1988) such employees as of December 31, 1989, which constituted 0.8% of the PSSRA 1.1 population.

**Terms under six months:** persons employed for terms under six months are reported in Table 1 but are excluded from the other tables. However, it should be noted that employment equity numerical targets for the three minority target groups include persons employed for terms under six months.

**RCMP and Military Personnel:** members of the Royal Canadian Mounted Police (RCMP) and the Canadian Armed Forces are excluded from the PSSRA 1.1 and from these tables. However, civilian employees of the RCMP and the Department of National Defence are included.

administre pour sa part la Loi sur l'emploi dans la fonction publique (LEFP).

Les données figurant dans les tableaux reposent sur des calculs préparés par la Commission de la fonction publique à l'intention du Secrétariat du Conseil du Trésor et ne visent que les employés affectés aux ministères visés à la fois par la LRTFP, 1.1 et la LEFP.

Quelques employés dont le Conseil du Trésor est l'employeur ont donc été omis, soit un total de 1 845 au 31 décembre 1989 (1 334 en 1988), représentant 0,8 p. 100 de la population visée par la LRTFP, 1.1.

**Employés nommés pour une période déterminée de moins de six mois:**

Les employés nommés pour une période de moins de six mois sont inclus dans le tableau 1, mais non dans les autres tableaux. Précisons toutefois que les cibles numériques du programme d'équité en matière d'emploi pour les trois groupes cibles minoritaires incluent les personnes employées pour une période déterminée de moins de six mois.

**GRC et personnel militaire:** Les membres de la GRC et des Forces armées canadiennes ne sont pas visés par la LRTFP, 1.1 et sont exclus des tableaux, mais le personnel civil de la GRC et du ministère de la Défense nationale y figurent.

## Target Group Data

All tabulations (other than those for women in general) include target group self-identification data which:

- were obtained from target group members in the 1985 Survey of Public Service Employees, which was conducted by TBS;
- have been sent quarterly by departments to TBS;
- have been sent in to TBS directly by individuals; or
- came from the PSC's Appointment Information Management System.

Considerable efforts are made to ensure that counts for target group employees are reliable. However, data in the tables may fall short of the actual number of target group members other than women, at any given point in time. These shortfalls are likely to occur due to self-identification questionnaires not yet processed by the cut-off date for tabulations.

All self-identification data are thoroughly checked. Problem questionnaires are returned to departments for follow-up and correction or verification, as the case may be.

## Données sur les groupes cibles:

Les tableaux, sauf ceux sur les femmes en général, comprennent les données fournies volontairement par les membres des groupes cibles au sujet de leur identité et:

- recueillies lors de l'enquête menée par le SCT en 1985 sur les employés de la fonction publique;
- transmises chaque trimestre au SCT par les ministères;
- communiquées directement au SCT par les ministères;
- tirées du Système de gestion de l'information sur les nominations de la CFP.

On s'efforce par tous les moyens de veiller à ce que le calcul des employés des groupes cibles soit exact. Il peut toutefois arriver que les données figurant dans les tableaux ne correspondent pas tout à fait au nombre exact de membres des groupes cibles, autres que les femmes. Ces écarts se produisent lorsque les formulaires de déclaration d'identité n'ont pas été traités au moment où se font les calculs.

Toutes les données fournies volontairement font l'objet d'une vérification rigoureuse. Les questionnaires qui posent des problèmes sont renvoyés aux ministères pour qu'ils les corrigent ou les vérifient, selon le cas.



Undercoverage of members of target groups is to be expected, since all self-identification data are collected on a voluntary basis. In June 1989, Statistics Canada conducted an anonymous sample survey entitled, "Barriers to Advancement in the Public Service". The size of the sample was sufficient to provide reliable estimates of the size of the minority target groups. This survey revealed at that time that aboriginal representation in the Public Service is 1.7% (the same as December 31, 1989 self-identification counts), that the representation of disabled persons is 6.5% (compared to 2.7% from self-identification) and that the representation of members of visible minority groups is 4.4% (compared to 3% from self-identification). This result suggests that there are substantial numbers of disabled and visible minority employees who either have chosen not to self-identify or have not been provided with an opportunity to self-identify.

Il est possible que la représentation des groupes cibles soit sous-estimée puisque ces personnes fournissent tout à fait volontairement des données sur leur identité. En juin 1989, Statistique Canada a réalisé, auprès d'un groupe échantillon, un sondage intitulé «Obstacles à l'avancement dans la fonction publique». L'échantillon était d'une taille suffisante pour aboutir à des estimations fidèles de la taille des groupes minoritaires cibles. D'après ce sondage, la représentation des autochtones au sein de la fonction publique était alors de 1,7 p. 100 (proportion identique à celle obtenue à partir des formulaires de déclaration recueillis au 31 décembre 1989), celle des personnes handicapées, de 6,5 p. 100 (contre 2,7 p. 100 d'après les déclarations) et celle des minorités visibles, de 4,4 p. 100 (contre 3,0 p. 100 d'après les déclarations). Ces différences semblent indiquer qu'un nombre considérable d'employés handicapés et de membres de minorités visibles ont choisi de ne pas déclarer leur identité ou ne se sont pas vu accorder l'occasion de le faire.

**APPENDIX A****List of Tables****Table 1**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by type of employment, as of December 31, 1989.

**Table 2**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by occupational category and hierarchical level, as of December 31, 1989.

**Table 3**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by region as of December 31, 1989.

**Table 4**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by department, as of December 31, 1989.

**Table 5**

Number and percentage distribution of indeterminate full-time Public Service employees and target groups, by salary group, as of December 31, 1989.

**ANNEXE A****Liste des tableaux****Tableau 1**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique Fédérale, par type d'emploi, en date du 31 décembre 1989.

**Tableau 2**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique fédérale, par catégorie professionnelle et niveau hiérarchique, en date du 31 décembre 1989.

**Tableau 3**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique fédérale, par région, en date du 31 décembre 1989.

**Tableau 4**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique fédérale, par ministère, en date du 31 décembre 1989.

**Tableau 5**

Nombre et pourcentage des employés de la fonction publique fédérale appartenant aux groupes cibles et des autres employés nommés pour une période indéterminée et travaillant à temps plein, par traitement annuel, en date du 31 décembre 1989.

TABLE 1/TABLEAU 1

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY TYPE OF EMPLOYMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPEES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR MODALITÉ D'EMPLOI,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1989

EN DATE DU 31 DECEMBRE, 1989										
Type of Employment/ Modalité d'emploi	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	
Full-time/Temps plein										
- Indeterminate/ Période indéterminée	188225	77206	41.0	3167	1.7	5255	2.8	5828	3.1	
- Seasonal/Saisonnier	1440	319	22.2	51	3.5	16	1.1	8	0.6	
- Specified period of six months or more/ Période déterminée de six mois ou plus	19247	11411	59.3	567	2.9	525	2.7	642	3.3	
Part-time/Temps partiel										
- Indeterminate/ Période indéterminée	4052	3695	91.2	88	2.2	108	2.7	75	1.9	
- Seasonal/Saisonnier	80	22	27.5	2	2.5	-	-	-	-	
- Specified period of less than six months/ Période déterminée de six mois ou plus	1018	748	73.5	17	1.7	31	3.0	27	2.7	
Specified period of less than six months/ Période déterminée inférieure à six mois	13033	8111	62.2	248	1.9	161	1.2	249	1.9	
TOTAL	227095	101512	44.7	4140	1.8	6096	2.7	6829	3.0	



TABLE 2/TABLEAU 2

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY OCCUPATIONAL CATEGORY  
AND HIERARCHICAL LEVEL, AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR CATÉGORIE  
PROFESSIONNELLE ET NIVEAU HIÉRARCHIQUE,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Professionnelle et Niveau Hiérarchique	Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Management/ Gestion	651	14.1	42	0.9	84	1.8	85	1.8
Scientific and Professional/ Scientifique et Professionnelle	196	14.4	29	2.1	45	3.3	79	5.8
- Senior/Sénior								
- Intermediate/ Intermédiaire	2101	14.9	82	0.6	290	2.1	1260	9.0
- Junior	3476	45.6	256	3.4	125	1.6	412	5.4
- Others/Autres	4	40.0	1	10.0	-	-	-	-
- Subtotal/Sous-total	5777	25.0	368	1.6	460	2.0	1751	7.6
Administrative and Foreign Service/ Administration et Service Extérieur	1126	19.5	70	1.2	171	3.0	136	2.4
- Senior/Sénior								
- Intermediate/ Intermédiaire	5919	32.5	296	1.6	537	2.9	591	3.2
- Junior	17148	49.3	723	2.1	1019	2.9	1006	2.9
- Others/Autres	2	33.3	-	-	-	-	-	-
- Subtotal/Sous-total	24195	41.2	1089	1.9	1727	2.9	1733	2.9

TABLE 2 - continued/TABLEAU 2 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY OCCUPATIONAL CATEGORY  
AND HIERARCHICAL LEVEL, AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR CATÉGORIE  
PROFESSIONNELLE ET NIVEAU HIÉRARCHIQUE,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Professionnelle et Niveau Hiérarchique	Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
<b>Technical/Technique</b>								
- Senior/Sénior	8	1.7	1	0.2	10	2.1	7	1.5
- Intermediate/ Intermédiaire	305	5.0	20	0.3	121	2.0	112	1.8
- Junior	3556	18.2	241	1.2	422	2.2	412	2.1
- Others/Autres	1	25.0	-	-	-	-	-	-
- Subtotal/Sous-total	3870	14.9	262	1.0	553	2.1	531	2.0
<b>Administrative Support/ Soutien Administratif</b>								
- Intermediate/ Intermédiaire	20	17.9	-	-	3	2.7	2	1.8
- Junior	23856	79.3	530	1.8	821	2.7	776	2.6
- Support/Soutien	30208	86.7	809	2.3	1386	4.0	1222	3.5
- Others/Autres	7	100.0	-	-	-	-	-	-
- Subtotal/Sous-total	54091	83.1	1339	2.1	2210	3.4	2000	3.1

TABLE 2 - concluded/TABLEAU 2 (fin)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY OCCUPATIONAL CATEGORY  
AND HIERARCHICAL LEVEL, AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR CATÉGORIE  
PROFESSIONNELLE ET NIVEAU HIÉRARCHIQUE,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Professionnelle et Niveau Hiérarchique	Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
<b>Operational/Exploitation</b>								
- Senior/Sénior	-	-	-	-	-	-	-	-
- Intermediate/ Intermédiaire	21	1.8	20	1.7	13	1.1	8	0.7
- Junior	1714	7.0	476	1.9	558	2.3	290	1.2
- Support/Soutien	3050	29.0	293	2.8	329	3.1	177	1.7
- Others/Autres	11	6.4	-	-	1	0.6	1	0.6
- Subtotal/Sous-total	4796	13.2	789	2.2	901	2.5	476	1.3
Total	93380	43.6	3889	1.8	5935	2.8	6576	3.1
Others/Autres	21	24.7	3	3.5	-	-	4	4.7
GRAND TOTAL GLOBAL	93401	43.6	3892	1.8	5935	2.8	6580	3.1



TABLE 3/TABLEAU 3

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY REGION  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR RÉGION,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1989

Region/ Région	Total Public 'Service/ Total Fonction Publique		Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres de Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Newfoundland/ Terre-Neuve	5242	1511	28.8	149	2.8	117	2.2	16	0.3	
Prince Edward Island/ Île-du-Prince-Édouard	2076	935	45.0	21	1.0	65	3.1	18	0.9	
Nova Scotia/ Nouvelle-Écosse	13385	4045	30.2	113	0.8	414	3.1	339	2.5	
New Brunswick/ Nouveau-Brunswick	7337	3023	41.2	82	1.1	199	2.7	47	0.6	
Quebec (excluding NCR) / Québec (sauf RCN)*	30226	12625	41.8	257	0.9	516	1.7	283	0.9	
NCR (Quebec) / RCN (Québec)	18045	8990	49.8	296	1.6	605	3.4	593	3.3	
NCR (Ontario) / RCN (Ontario)	52268	24954	47.7	468	0.9	1645	3.1	1724	3.3	
Ontario (excluding NCR) / Ontario (sauf RCN)	34259	15633	45.6	705	2.1	942	2.7	1687	4.9	
Manitoba	9092	4238	46.6	470	5.2	308	3.4	192	2.1	

TABLE 3 - concluded/TABLEAU 3 (fin)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY REGION  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR RÉGION,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1989

Region/ Région	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres de Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Saskatchewan	5817		2634	45.3	277	4.8	164	2.8	81	1.4
Alberta	12912		5587	43.3	350	2.7	383	3.0	532	4.1
British Columbia/ Colombie-Britannique	19907		8012	40.2	443	2.2	516	2.6	1008	5.1
Yukon Territory/ Territoire du Yukon	831		460	55.4	87	10.5	13	1.6	8	1.0
Northwest Territories/ Territoires du Nord-Ouest	902		322	35.7	166	18.4	22	2.4	19	2.1
Outside Canada/ Étranger	1615		388	24.0	7	0.4	23	1.4	30	1.9
TOTAL	213914		93357	43.6	3891	1.8	5932	2.8	6577	3.1
Others/Autres	148		44	29.7	1	0.7	3	2.0	3	2.0
GRAND TOTAL GLOBAL	214062		93401	43.6	3892	1.8	5935	2.8	6580	3.1

\* RCN - Région de la capitale nationale  
NCR - National Capital Region

TABLE 4 /TABLEAU 4

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
National Defence/ Défense nationale	32278		10741	33.3	422	1.3	928	2.9	615	1.9
Employment and Immigration/ Emploi et Immigration	23843		15471	64.9	556	2.3	805	3.4	582	2.4
Transport/ Transports	19285		4320	22.4	218	1.1	380	2.0	407	2.1
National Revenue (Taxation) / Revenu national (Impôt)	18479		9381	50.8	67	0.4	333	1.8	820	4.4
Correctional Service/ Service correctionnel	10275		3096	30.1	167	1.6	162	1.6	177	1.7
National Revenue (Customs and Excise) / Revenu national (Douanes et Accise)	9860		4540	46.0	116	1.2	252	2.6	401	4.1
Agriculture	9168		2811	30.7	75	0.8	226	2.5	345	3.8



TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles		
	No./N.	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Supply and Services/ Approvisionnement et Services	9129	4762	52.2	72	0.8	283	3.1	292	3.2		
Environment/ Environnement	9057	2640	29.1	204	2.3	143	1.6	224	2.5		
Health and Welfare/ Santé et Bien-être	8490	5491	64.7	457	5.4	276	3.3	426	5.0		
Public Works/ Travaux publics	7462	2176	29.2	134	1.8	484	6.5	398	5.3		
Fisheries and Oceans/ Pêches et Océans	5500	1494	27.2	52	0.9	77	1.4	119	2.2		
Statistics Canada/ Statistique Canada	4344	2209	50.9	24	0.6	105	2.4	171	3.9		
Energy, Mines and Resources/ Énergie, Mines et Ressources	4321	1446	33.5	32	0.7	145	3.4	197	4.6		

TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N	%	No./N	%	No./N	%	No./N	%	No./N	%
External Affairs/ Affaires extérieures	4279		1751	40.9	29	0.7	80	1.9	101	2.4
Indian Affairs and Northern Development/ Affaires indiennes et du Nord	3885		2153	55.4	758	19.5	93	2.4	182	4.7
Veterans Affairs/ Anciens combattants	3467		2143	61.8	52	1.5	99	2.9	111	3.2
Royal Canadian Mounted Police (Public Service Employees) / Gendarmerie royale (fonctionnaires)	3352		2751	82.1	90	2.7	218	6.5	83	2.5
Secretary of State/ Secrétariat d'État	2668		1763	66.1	48	1.8	142	5.3	95	3.6
Communications	2346		966	41.2	21	0.9	61	2.6	116	4.9
Regional Industrial Expansion/ Expansion industrielle régionale	2289		1072	46.8	25	1.1	39	1.7	60	2.6

TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Consumer and Corporate Affairs/ Consommation et Corporations	2187	951	43.5	25	1.1	73	3.3	80	3.7	
Public Service Commission/ Commission de la Fonction publique	2152	1387	64.5	82	3.8	86	4.0	76	3.5	
Justice	1611	919	57.0	22	1.4	27	1.7	50	3.1	
Ministry of State for Forestry/ Ministère d'Etat aux Forêts	1246	345	27.7	6	0.5	31	2.5	55	4.4	
Canadian International Development Agency/ Agence canadienne de développement international	1215	602	49.5	5	0.4	19	1.6	45	3.7	
National Museums of Canada/Musée nationaux du Canada	1004	453	45.1	5	0.5	24	2.4	21	2.1	



NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1989

TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale	Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
		No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Finance/Finances	908	448	49.3	9	1.0	21	2.3	30	3.3
Labour/Travail	872	455	52.2	14	1.6	21	2.4	28	3.2
National Archives of Canada/ Archives nationales du Canada	780	357	45.8	17	2.2	34	4.4	14	1.8
Canadian Grain Commission/ Commission canadienne des grains	719	198	27.5	8	1.1	26	3.6	17	2.4
Prairie Farm Rehabilitation/ Retablissement agricole des Prairies	686	167	24.3	4	0.6	13	1.9	7	1.0
Treasury Board Secretariat/ Secrétariat du Conseil du Trésor	652	313	48.0	6	0.9	21	3.2	19	2.9
National Transportation Agency/ Office national des transports	519	263	50.7	9	1.7	18	3.5	15	2.9

TABLE 4 - concluded/TABLEAU 4 (fin)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
National Library of Canada/ Bibliothèque nationale du Canada	517	71.2	368		5	1.0	24	4.6	28	5.4
Subtotal/ Sous-total	208845	43.3	90403		3836	1.8	5769	2.8	6407	3.1
Departments with less than 400 employees/ Ministères ayant moins de 400 employés	5217	57.5	2998		56	1.1	166	3.2	173	3.3
TOTAL	214062	43.6	93401		3892	1.8	5935	2.8	6580	3.1

TABLE 5/TABLEAU 5

NUMBER AND PERCENTAGE DISTRIBUTION OF INDETERMINATE  
FULL-TIME PUBLIC SERVICE EMPLOYEES AND TARGET GROUPS,  
BY SALARY GROUP, AS OF DECEMBER 31, 1989/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DES EMPLOYÉS DE LA  
FONCTION PUBLIQUE  
APPARTENANT AUX GROUPES CIBLES ET DES AUTRES EMPLOYÉS,  
NOMMÉS POUR UNE PÉRIODE INDETERMINÉE ET TRAVAILLANT À  
TEMPS PLEIN, PAR TRAITEMENT ANNUEL,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1989

Salary Group/ Traitement Annuel	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres de Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Under/ Moins de \$14,999	83	0.0	21	0.1	0	0.0	1	0.1	0	0.0
\$15,000 - 19,999	2165	1.2	1585	2.1	105	3.3	107	2.0	59	1.0
\$20,000 - 24,999	28538	15.2	19855	25.7	645	20.4	1146	21.8	864	14.8
\$25,000 - 29,999	37469	19.9	22678	29.4	737	23.3	1068	20.3	924	15.9
\$30,000 - 34,999	30306	16.1	11379	14.7	516	16.3	721	13.7	679	11.7
\$35,000 - 39,999	30573	16.2	9642	12.5	508	16.0	746	14.2	810	13.9
\$40,000 - 44,999	18103	9.6	5415	7.0	303	9.6	471	9.0	622	10.7
\$45,000 - 49,999	10641	5.7	2527	3.3	118	3.7	286	5.4	439	7.5
\$50,000 - 54,999	8931	4.7	1647	2.1	87	2.7	223	4.2	432	7.4
\$55,000 - 59,999	6358	3.4	902	1.2	42	1.3	140	2.7	342	5.9
\$60,000 - 64,999	5535	2.9	564	0.7	41	1.3	118	2.2	249	4.3
\$65,000 - 69,999	4808	2.6	487	0.6	41	1.3	125	2.4	208	3.6
\$70,000 - 74,999	1274	0.7	88	0.1	5	0.2	34	0.6	98	1.7
\$75,000 - 79,999	1289	0.7	186	0.2	7	0.2	30	0.6	43	0.7
\$80,000	2006	1.1	187	0.2	11	0.3	36	0.7	56	1.0
And over/Et plus										
Total	188079	99.9	77163	99.9	3166	99.9	5252	99.9	5825	99.9
Others/Autres	146	0.1	43	0.1	1	0.1	3	0.1	3	0.1
GRAND TOTAL/ TOTAL GLOBAL	188225	100.0	77206	100.0	3167	100.0	5255	100.0	5828	100.0



**APPENDIX B****List of Tables****Table 1**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by type of employment, as of December 31, 1988.

**Table 2**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by occupational category and hierarchical level, as of December 31, 1988.

**Table 3**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by region as of December 31, 1988.

**Table 4**

Number and percentage representation of target groups in the federal Public Service, by department, as of December 31, 1988.

**Table 5**

Number and percentage distribution of indeterminate full-time Public Service employees and target groups, by salary group, as of December 31, 1988.

**ANNEXE B****Liste des tableaux****Tableau 1**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique Fédérale, par type d'emploi, en date du 31 décembre 1988.

**Tableau 2**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique fédérale, par catégorie professionnelle et niveau hiérarchique, en date du 31 décembre 1988.

**Tableau 3**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique fédérale, par région, en date du 31 décembre 1988.

**Tableau 4**

Nombre et pourcentage de membres des groupes cibles dans la fonction publique fédérale, par ministère, en date du 31 décembre 1988.

**Tableau 5**

Nombre et pourcentage des employés de la fonction publique fédérale appartenant aux groupes cibles et des autres employés nommés pour une période indéterminée et travaillant à temps plein, par traitement annuel, en date du 31 décembre 1988.

TABLE 1/TABLEAU 1

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY TYPE OF EMPLOYMENT, AS OF DECEMBER 31, 1988/ NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPEES CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR MODALITÉ D'EMPLOI, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1988										
Type of Employment/ Modalité d'emploi	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.		No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Full-time/Temps plein										
- Indeterminate/ Période indéterminée	187623	75608	40.3		3014	1.6	5069	2.7	5433	2.9
- Seasonal/Saisonnier	1366	296	21.7		42	3.1	16	1.2	5	0.4
- Specified period of six months or more/ période déterminée de six mois ou plus	17424	10410	59.7		492	2.8	547	3.1	506	2.9
Part-time/Temps partiel										
- Indeterminate/ Période indéterminée	4167	3713	89.1		91	2.2	94	2.3	74	1.8
- Seasonal/Saisonnier	65	16	24.6		-	-	-	-	-	-
- Specified period of six months or more/ Période déterminée de six mois ou plus	994	753	75.8		24	2.4	30	3.0	27	2.7
Specified period of less than six months/ Période déterminée inférieure à six mois	14454	8689	60.1		288	2.0	206	1.4	263	1.8
TOTAL	226093	99485	44.0		3951	1.7	5962	2.6	6308	2.8

TABLE 2/TABLEAU 2

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY OCCUPATIONAL CATEGORY  
AND HIERARCHICAL LEVEL, AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR CATÉGORIE  
PROFESSIONNELLE ET NIVEAU HIÉRARCHIQUE,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Professionnelle et Niveau Hiérarchique	Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Management/ Gestion	558	12.4	37	0.8	74	1.6	78	1.7
Scientific and Professional/ Scientifique et Professionnelle	183	15.6	33	2.8	33	2.8	54	4.6
- Senior/Sénior					282	2.1	1169	8.6
- Intermediate/ Intermédiaire	1871	13.7	73	0.5	120	1.7	357	5.0
- Junior	3392	47.3	263	3.7	25	3.4	30	4.0
- Others/Autres	109	14.7	4	0.5	460	2.0	1610	7.1
- Subtotal/Sous-total	5555	24.4	373	1.6				
Administrative and Foreign Service/ Administration et Service Extérieur	834	17.9	43	0.9	121	2.6	82	1.8
- Senior/Sénior					507	3.0	501	2.9
- Intermediate/ Intermédiaire	5089	29.9	269	1.6	956	2.8	957	2.8
- Junior	15973	46.8	719	2.1	4	6.2	4	6.2
- Others/Autres	15	23.0	2	3.1	1588	2.8	1544	2.8
- Subtotal/Sous-total	21911	39.2	1033	1.8				



TABLE 2 - continued/TABLEAU 2 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY OCCUPATIONAL CATEGORY  
AND HIERARCHICAL LEVEL, AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR CATÉGORIE  
PROFESSIONNELLE ET NIVEAU HIÉRARCHIQUE,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Occupational Category and Hierarchical Level/ Catégorie Professionnelle et Niveau Hiérarchique	Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
<b>Technical/Technique</b>								
- Senior/Sénior	10	2.2	-	-	9	2.0	7	1.5
- Intermediate/ Intermédiaire	278	4.6	17	0.3	108	1.8	104	1.7
- Junior	3423	17.6	229	1.2	418	2.2	402	2.1
- Others/Autres	-	-	-	-	-	-	-	-
- Subtotal/Sous-total	3711	14.3	246	0.9	535	2.1	513	2.0
<b>Administrative Support/ Soutien Administratif</b>								
- Intermediate/ Intermédiaire	19	16.0	-	-	4	3.4	2	1.7
- Junior	22867	78.4	464	1.6	769	2.6	687	2.4
- Support/Soutien	31329	86.8	769	2.1	1398	3.9	1160	3.2
- Others/Autres	1	50.0	-	-	-	-	-	-
- Subtotal/Sous-total	54216	83.1	1233	1.9	2171	3.3	1849	2.8

TABLE 2 - concluded/TABLEAU 2 (fin)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY OCCUPATIONAL CATEGORY  
AND HIERARCHICAL LEVEL, AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR CATÉGORIE  
PROFESSIONNELLE ET NIVEAU HIÉRARCHIQUE,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Occupational Category/ and Hierarchical Level/ Catégorie Professionnelle et Niveau Hiérarchique	Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Operational/Exploitation	-	-	-	-	-	-	-	-
- Senior/Sénior	-	-	-	-	-	-	-	-
- Intermediate/ Intermédiaire	22	1.6	20	1.5	19	1.4	6	0.4
- Junior	1605	6.5	404	1.6	549	2.2	289	1.2
- Support/Soutien	3212	28.9	299	2.7	358	3.2	156	1.4
- Others/Autres	1	5.0	-	-	1	5.0	-	-
- Subtotal/Sous-total	4840	13.0	723	1.9	927	2.5	451	1.2
Total	90791	42.9	3645	1.7	5755	2.7	6045	2.9
Others/Autres	5	13.9	18	50.0	1	2.8	-	-
GRAND TOTAL GLOBAL	90796	42.9	3663	1.7	5756	2.7	6045	2.9

TABLE 3/TABLEAU 3

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY REGION  
AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR RÉGION,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1988

Region/ Région	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres de Minorités Visibles	
	No./N.	No./N. %	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Newfoundland/ Terre-Neuve	5188	1443 27.8	95	1.8	101	1.9	15	0.3
Prince Edward Island/ Île-du-Prince-Édouard	2061	901 43.7	16	0.8	64	3.1	12	0.6
Nova Scotia/ Nouvelle-Écosse	13397	3983 29.7	107	0.8	404	3.0	309	2.3
New Brunswick/ Nouveau-Brunswick	7275	2934 40.3	74	1.0	196	2.7	38	0.5
Quebec (excluding NCR)*/ Québec (sauf RCN)*	30370	12298 40.5	279	0.9	503	1.7	246	0.8
NCR (Quebec)/ RCN (Québec)	17895	8834 49.4	266	1.5	565	3.2	580	3.2
NCR (Ontario)/ RCN (Ontario)	51365	24186 47.1	409	0.8	1564	3.0	1566	3.0
Ontario (excluding NCR)/ Ontario (sauf RCN)	33537	14947 44.6	709	2.1	957	2.9	1590	4.7
Manitoba	9031	4120 45.6	429	4.8	287	3.2	174	1.9



TABLE 3 - concluded/TABLEAU 3 (fin)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET GROUPS  
IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY REGION  
AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES CIBLES DANS  
LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE, PAR RÉGION,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1988

Region/ Région	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres de Minorités Visibles	
	No./N.	No./N. %	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Saskatchewan	5463	2536 46.4	272	5.0	151	2.8	84	1.5
Alberta	12653	5487 43.4	340	2.7	405	3.2	477	3.8
British Columbia/ Colombie-Britannique	19843	7900 39.8	419	2.1	496	2.5	902	4.5
Yukon Territory/ Territoire du Yukon	871	480 55.1	85	9.8	13	1.5	8	0.9
Northwest Territories/ Territoires du Nord-Ouest	927	320 34.5	155	16.7	22	2.4	15	1.6
Outside Canada/ Étranger	1600	384 24.0	7	0.4	21	1.3	28	1.7
TOTAL	211476	90753 42.9	3662	1.7	5749	2.7	6044	2.9
Others/Autres	163	43 26.4	1	0.6	7	4.3	1	0.6
GRAND TOTAL GLOBAL	211639	90796 42.9	3663	1.7	5756	2.7	6045	2.9

\* RCN - Région de la capitale nationale  
NCR - National Capital Region

TABLE 4 / TABLEAU 4

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.		No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
National Defence/ Défense nationale	31993		10596	33.1	334	1.0	904	2.8	568	1.8
Employment and Immigration/ Emploi et Immigration	23357		15022	64.3	531	2.3	782	3.3	554	2.4
Transport/ Transports	19453		4226	21.7	175	0.9	337	1.7	370	1.9
National Revenue (Taxation) / Revenu national (Impôt)	17920		8942	49.9	48	0.3	312	1.7	759	4.2
Correctional Service/ Service correctionnel	10361		2997	28.9	155	1.5	172	1.7	171	1.7
Agriculture	10329		3136	30.4	73	0.7	252	2.4	351	3.4
National Revenue (Customs and Excise) / Revenu national (Douanes et Accise)	9482		4265	45.0	103	1.1	227	2.4	322	3.4

TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPE  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale	Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
		No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Supply and Services/ Approvisionnement et Services	9080	4678	51.5	62	0.7	266	2.9	280	3.1
Environment/ Environnement	8811	2527	28.7	177	2.0	139	1.6	200	2.3
Health and Welfare/ Santé et Bien-être	8460	5464	64.6	456	5.4	284	3.4	413	4.9
Public Works/ Travaux publics	7768	2038	26.2	165	2.1	503	6.5	378	4.9
Fisheries and Oceans/ Pêches et Océans	5424	1449	26.7	48	0.9	65	1.2	106	2.0
Energy, Mines and Resources/ Énergie, Mines et Ressources	4634	1580	34.1	31	0.7	151	3.3	194	4.2
Statistics Canada/ Statistique Canada	4388	2254	51.4	24	0.5	106	2.4	160	3.6



TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1988/

NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N	%	No./N	%	No./N	%	No./N	%	No./N	%
External Affairs/ Affaires extérieures	4151	1643	39.6		28	0.7	84	2.0	92	2.2
Indian Affairs and Northern Development/ Affaires indiennes et du Nord	4085	2257	55.3		776	19.0	114	2.8	197	4.8
Veterans Affairs/ Anciens combattants	3694	2267	61.4		47	1.3	112	3.0	94	2.5
Royal Canadian Mounted Police (Public Service Employees)/ Gendarmerie royale (fonctionnaires)	3311	2707	81.8		81	2.4	232	7.0	62	1.9
Secretary of State/ Secrétariat d'État	2860	1894	66.2		42	1.5	152	5.3	113	4.0
Communications	2310	941	40.7		11	0.5	34	1.5	82	3.5
Regional Industrial Expansion/ Expansion industrielle régionale	2272	1061	46.7		26	1.1	37	1.6	56	2.5

TABLE 4 - continued/TABLEAU 4 (suite)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,

AS OF DECEMBER 31, 1988/

NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE.

SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.		No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Public Service Commission/ Commission de la Fonction publique	2192		1369	62.5	121	5.5	73	3.3	62	2.8
Consumer and Corporate Affairs/ Consommation et Corporations	2137		916	42.9	23	1.1	73	3.4	78	3.6
Justice	1529		873	57.1	24	1.6	27	1.8	48	3.1
Canadian International Development Agency/ Agence canadienne de développement international	1178		578	49.1	4	0.3	18	1.5	43	3.7
Ministry of State for Forestry/ Ministère d'État aux Forêts	1163		307	26.4	6	0.5	26	2.2	47	4.0
Museum of Natural Science/ Musée des sciences naturelles	957		424	44.3	6	0.6	22	2.3	21	2.2
Labour/Travail	839		428	51.0	12	1.4	21	2.5	32	3.8

TABLE 4 - concluded/TABLEAU 4 (fin)

NUMBER AND PERCENTAGE REPRESENTATION OF TARGET  
GROUPS IN THE FEDERAL PUBLIC SERVICE, BY DEPARTMENT,  
AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DE MEMBRES DES GROUPES  
CIBLES DANS LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE,  
SELON LE MINISTÈRE, EN DATE DU 31 DÉCEMBRE 1988

Department/ Ministère	Total Population/ Population Totale		Women/Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Group/ Membres des Minorités Visibles	
	No./N.		No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Finance/Finances	826		389	47.1	6	0.7	18	2.2	25	3.0
National Archives of Canada/ Archives nationales du Canada	742		332	44.7	15	2.0	29	3.9	18	2.4
Treasury Board Secretariat/ Secrétariat du Conseil du Trésor	732		354	48.4	8	1.1	25	3.4	18	2.5
National Transportation Agency/ Office national des transports	638		284	44.5	5	0.8	18	2.8	16	2.5
National Library of Canada/ Bibliothèque nationale du Canada	519		369	71.1	5	1.0	21	4.0	27	5.2
Subtotal/ Sous-total	207595		88567	42.7	3628	1.7	5636	2.7	5957	2.9
Departments with less than 400 employees/ Ministères ayant moins de 400 employés	4044		2229	55.1	35	0.9	120	3.0	88	2.2
TOTAL	211639		90796	42.9	3663	1.7	5756	2.7	6045	2.9



TABLE 5

NUMBER AND PERCENTAGE DISTRIBUTION OF INDETERMINATE  
FULL-TIME PUBLIC SERVICE EMPLOYEES AND TARGET GROUPS,  
BY SALARY GROUP, AS OF DECEMBER 31, 1988/  
NOMBRE ET POURCENTAGE DES EMPLOYÉS DE LA  
FONCTION PUBLIQUE  
APPARTENANT AUX GROUPES CIBLES ET DES AUTRES EMPLOYÉS,  
NOMMÉS POUR UNE PÉRIODE INDETERMINÉE ET TRAVAILLANT À  
TEMPS PLEIN, PAR TRAITEMENT ANNUEL,  
EN DATE DU 31 DÉCEMBRE, 1988

Salary Group/ Traitement Annuel	Total Public Service/ Total Fonction Publique		Women/ Femmes		Aboriginal Peoples/ Autochtones		Persons with Disabilities/ Personnes Handicapées		Visible Minority Groups/ Membres de Minorités Visibles	
	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%	No./N.	%
Under/ Moins de \$14,999	143	0.1	47	0.1	1	0.0	1	0.0	1	0.0
\$15,000 - 19,999	9960	5.1	7115	9.4	264	8.8	526	10.4	240	4.4
\$20,000 - 24,999	47710	25.4	32069	42.4	934	31.0	1456	28.7	1266	23.3
\$25,000 - 29,999	25901	13.8	11120	14.7	456	15.1	621	12.3	491	9.0
\$30,000 - 34,999	38091	20.3	11840	15.7	632	21.0	884	17.4	893	16.4
\$35,000 - 39,999	17855	9.5	5350	7.1	327	10.8	464	9.2	473	8.7
\$40,000 - 44,999	13616	7.3	3672	4.9	180	6.0	349	6.9	527	9.7
\$45,000 - 49,999	10154	5.4	1759	2.3	85	2.8	249	4.9	462	8.5
\$50,000 - 54,999	7073	3.8	1049	1.4	38	1.3	147	2.9	277	5.1
\$55,000 - 59,999	8165	4.4	723	1.0	46	1.5	171	3.4	436	8.0
\$60,000 - 64,999	2064	1.1	222	0.3	12	0.4	50	1.0	106	2.0
\$65,000 - 69,999	3696	2.0	284	0.4	22	0.7	86	1.7	170	3.1
\$70,000 - 74,999	1516	0.8	159	0.2	7	0.2	29	0.6	48	0.9
\$75,000 - 79,999	259	0.1	41	0.1	2	0.1	8	0.2	14	0.3
\$80,000	1559	0.8	116	0.2	7	0.2	21	0.4	28	0.5
And over/Et plus										
Total	187462	99.9	75566	99.9	3013	100.0	5062	99.9	5432	100.0
Others/Autres	161	0.1	42	0.1	1	0.0	7	0.1	1	0.0
GRAND TOTAL/ TOTAL GLOBAL	187623	100.0	75608	100.0	3014	100.0	5069	100.0	5433	100.0

## APPENDIX "HUDI-28"

NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK/

Brief to the

Standing Committee on

Human Rights and the  
Status of Disabled Persons

October 18, 1990

The members of the NEEN Steering Committee are:

Phebe Jane Poole, National Action Committee on the Status of Women

Betty Lee, National Organization of Visible and Immigrant Minority Women in Canada

Jerome Berthelette, National Association of Friendship Centres

Arthur Dedam, Assembly of First Nations

Tanis Doe, Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped

Carol McGregor, Disabled People for Employment Equity

Marianne Agbeko, Canadian Ethnocultural Council

Adrian Johnson, Urban Alliance on Race Relations

Penni Richmond, Canadian Labour Congress

Further positions are open within NEEN from groups in other sectors and/or groups in Québec.

NEEN can be contacted through any of the above organizations or by writing to:

NEEN Secretariat  
c/o 251 Laurier Ave. W.,  
Suite 1100  
Ottawa; Ontario  
K1P 5J6



## Introduction:

The *National Employment Equity Network (NEEN)* is a coalition of national and regional organizations representing the four designated groups covered under the Employment Equity Act: *women; Aboriginal peoples; persons with disabilities; and, visible minorities*. In addition, labour unions supportive of the goals are also members of the network. NEEN is open to other sectors of groups who support the objectives and resolutions.

NEEN's primary objective is to achieve an employment equity program that works by improving the employment levels of designated groups within both the private and public sectors.

At its first National Meeting held in Ottawa, Ontario from September 28 to October 1, 1990, NEEN developed the most comprehensive set of resolutions to date dealing with issues affecting all four designated groups. These issues include:

- (i) Data Collection;
- (ii) Employment Equity Coverage;
- (iii) Employment Equity Commission;
- (iv) Plans, Targets, and Timetables;
- (v) Contract Compliance;
- (vi) Public Service;
- (vii) Reasonable Accommodation;
- (viii) Training and Literacy; and,
- (ix) Aboriginal Affairs.

These resolutions form the basis of a national coalition on Employment Equity working towards the review of the Employment Equity Act in 1991 and the strengthening of employment equity in general.

*RESOLUTION #1*

## NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK

## DATA COLLECTION

*Preamble:*

Employment equity requires the submission of annual reports by corporations covered by the Employment Equity Act. The Canadian Human Rights Commission has requested similar data from government departments and agencies. The present system allows for the reporting enterprise to develop its own survey methods. The resulting data is not consistent, which makes comparative analysis a difficult task. In addition, many of these organizations may not be doing an adequate job in data collection.

*Resolution:*

That standardized methods be used to collect internal and external data, including:

- (i) the techniques used to survey;
- (ii) the techniques employed to disseminate survey data; and,
- (iii) the approaches employed to elicit the participation of the target groups being surveyed.

The National Employment Equity Network's Steering Committee will address further issues.

**RESOLUTION #2****NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK****EMPLOYMENT EQUITY COVERAGE*****Preamble:***

The Employment Equity Act covers companies that are covered by federal labour law but does not cover the federal public service, one of the country's largest employers. Moreover, the contract compliance program is not included in the Act, but covers many more employers than are actually covered by the Act.

Contract compliance is a major tool for the federal government to ensure the implementation of employment equity across the country, yet the contract compliance program covers only those employers with more than one hundred employees having a contract of \$200,000 or more with the federal government. Thus many corporations who should be required to comply with employment equity measures are left out.

***Resolution:***

The Employment Equity Act will cover all federal departments and agencies; all crown corporations; all corporations covered by federal labour law; and, the ``Federal Contractors Program'', hence applying to all agencies and corporations with more than 15 employees and having contracts with or grants from the federal government in excess of \$50,000.

The establishment and implementation of an employment equity plan will be mandatory for those seeking contracts from the federal government. Companies owned and operated by individuals from designated groups will be given special consideration for government contracts as part of the overall process of the granting of contracts under the Act, recognizing that contracting out is not to be used for replacing permanent employment in the public sector.



**RESOLUTION #3****NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK****EMPLOYMENT EQUITY COMMISSION*****Preamble:***

*Whereas*, the first two reports of companies covered by the Employment Equity Act indicates little progress in the hiring and promotion of women, Aboriginal peoples, persons with disabilities, and visible minorities by companies in federal jurisdiction, and

*Whereas*, one major reason is the absence of a requirement for mandatory enforcement, and the other is the lack of a clear demarcation of the roles of Employment and Immigration Canada (EIC) and the Canadian Human Rights Commission (CHRC), and

*Whereas*, mandatory employment equity requires effective enforcement and significant penalties for non-compliance; and, at the same time, removal of barriers to the hiring, training, and promotion of designated group members is a complex and sophisticated process for which assistance is required, and

*Whereas*, at the moment, the Canadian Human Rights Commission is expected to enforce the Employment Equity Act. This means that almost all companies are singled out for poor performance since the data shows that almost all companies under the Act are performing poorly.

What is needed is a proactive rather than a reactive enforcement mechanism.

***Resolution:***

That the Employment Equity Act be amended to create an independent Employment Equity Commission with adequate resources to enforce the Act.

In addition to its enforcement function, the Commission must have an educational and consultative mechanism.

The Commission must report directly to the House of Commons annually.

The Commission shall act proactively to investigate employers who are suspected of non-compliance; and, also respond to complaints as they arise.

The Commission shall be made up of a majority of members from each designated group, including the Chief Commissioner.

The Chief Commissioner must have the power to order compliance, with a right of appeal by employers to a Commission panel. When necessary, the Commission shall have the power to appoint a panel composed of representatives of management, labour, and the four designated groups to conduct hearings into complaints of non-compliance.

In addition, the role of the CHRC and EIC should be clearly defined in the Employment Equity Act. Employers who fail to comply with employment equity standards should be penalized with fines up to 5% of their payroll or \$100,000, whichever is greater (with double penalties for repeat offenders).

Further, the Commission should be able to order non-compliant employers to pay financial and other rectification and to remedy systemic problems.

**RESOLUTION #4****NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK****PLANS, TARGETS, and  
TIMETABLES****(A) Preamble:**

Employment equity requires the identification and removal of barriers to the hiring and promotion of the designated groups. Systemic discrimination is based on often invisible barriers. These barriers are different in each enterprise and for each target group. Moreover, special measures, including accommodation without undue hardship, must be taken to overcome the effect of decades of discrimination against the designated groups.

**Resolution:**

Every employer must develop an employment equity plan designed to remove employment barriers and achieve representation of people from the designated groups throughout occupational categories to a degree that is at least proportional to their local working age population. To do this, the plan must identify the barriers, establish goals and timetables for the removal of the barriers, including positive practices that will be undertaken. The plan will also establish numerical targets with timetables for achievement.

In unionized workplaces, the plan must be negotiated with the union separately from the collective agreement so that a separate process can ensure involvement of designated group members (and can ultimately be folded into the collective agreement). The only non-negotiable item in the plan will be the numerical targets and timetables which will be established according to a formula developed by the Employment Equity Commission. In non-unionized workplaces, the employer shall be required to consult with a committee of employees, including members of designated groups, before developing the plan.



The Act will list the employment practices that must be examined by the plan, including:

- recruitment (including advertising practices);
- determination of job qualifications (including accreditation of foreign degrees);
- hiring and selection criteria;
- training programs;
- transfer and promotion;
- hours of work and schedules;
- compensation;
- workplace design and physical access;
- organization of work;
- technology and processes;
- impact of seniority provisions (including consideration of lateral entry);
- provision of childcare services;
- provision of English as a Second Language (ESL) and French as a Second Language (FSL) courses; and
- provision for leaves of absence.

The Act will include, under definitions of positive practices, accommodation without undue hardship based on the Ontario Human Rights Commission's guidelines.

The plan will be reviewed by the Employment Equity Commission yearly in order to monitor implementation. The plan will be filed with the Commission, posted in the workplace, and available for examination by the public.

*(B) Preamble:*

It is now clear that voluntary employment equity does not work. Only mandatory targets and timetables can ensure the proper implementation of employment equity. A simple ``best efforts'' approach assures only the most minimal change. When employers have to meet clear numerical targets, they will invest the resources necessary to affect the fundamental changes required to achieve true employment equity. The targets must be based upon the working age population of the target groups in given geographical areas rather than ``availability data'', which simply reflects the status quo.

*Resolution:*

A central feature of the employment equity plan required of each employer will be the establishment of numerical targets and timetables for their achievement. The targets and timetables will be designed to achieve a goal that reflects the working age population of target groups in the Census metropolitan Area (CMA) in which the organization is located.

The Employment Equity Commission will establish a formula that can be applied by each employer for the development of targets and timetables. The formula will take into account the local population data, the hiring and turnover rates, the internal workforce mobility, and other factors considered significant by the Commission. The formula will be mandatory and the establishment of numerical targets and timetables will not be alterable.

*RESOLUTION #5*

## NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK

## CONTRACT COMPLIANCE

*Resolution:*

The Employment Equity Act will cover the ``Federal Contractors Program'' through federal purchasing policy and require that:

- (i) all applicants for contracts submit comprehensive employment equity plans and timetables prior to consideration of a contract award; and,
- (ii) all agencies and corporations that have contracts with or grants from the federal government in excess of \$50,000 over a one year period implement employment equity in order to do business with the government.

The standards for contract compliance should be raised to those required for the revised Employment Equity Act.

Government contracts to be awarded on an affirmative basis to Canadian companies owned and operated by individuals from designated groups given that their companies are in compliance with the employment equity requirements.



*RESOLUTION #6*

## NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK

## PUBLIC SERVICE

*(A) Preamble:*

Whereas, the present employment equity program of the federal Public Service operates only by cabinet order and has proven to be operating very poorly,

*Resolution:*

That the Employment Equity Act be amended to:

- (i) include all federal departments and agencies;
- (ii) ensure that the Treasury Board be mandated to provide the necessary resources and incentives to managers to implement employment equity plan; and,
- (iii) ensure that all managers be held accountable in their annual evaluations regarding their record on employment equity.

*(B) Resolution:*

That the Principal of the Canadian Centre for Management Development (CCMD) be asked to provide details as to how the Centre will fulfill its requirements under the CCMD Act regarding managing diversity and employment equity, both on training senior managers in matters relating to employment equity and ensuring that members of designated groups get management training even if they are below the senior management category.

**(C) Resolution:**

That the Clerk of the Privy Council be asked to provide the National Employment Equity Network with details on the effects of the "Increased Ministerial Authority and Accountability" regime on employment equity, and how Ministers ensure that they implement employment equity in their increased authority.

**(D) Preamble:**

Whereas, the structure of the federal public service may be changed significantly by the Public Service 2000 initiative, and

Whereas, the eleven PS 2000 Task Force Reports do not address in any substantive way the issue of employment equity for three of the designated groups (there may in fact be negative impacts for all four designated groups)

**Resolution:**

Be it resolved that no re-structuring of the federal public service take place until it can be shown that those changes will positively impact on employment equity goals.

Be it further resolved that a new Task Force on Employment Equity be struck to establish the effect of PS 2000 and that this Task Force be comprised of designated group members nominated by consumer organizations.

## NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK

## REASONABLE ACCOMMODATION

*Preamble:*

Accommodation is a key requirement in implementing employment equity, particularly for persons with disabilities. Any effective employment equity program must include a policy on accommodation and employment for disabled persons which addresses the employment policies, practices, as well as total access for persons with disabilities.

*Resolution:*

The needs of persons with disabilities must be accommodated in a manner which must respect their dignity up to a point that does not create undue hardship for employers. The Employment Equity Act should be amended to mandate that employers develop a policy on accommodation in employment that includes such measures as:

- (i) provision of work-related devices;
- (ii) provision of support services such as interpreters, readers, attendant services, job coaches, and
- (iii) flexible job design including flexible work hours, part-time work, job sharing, and modified job duties;
- (iv) work at home;
- (v) physical access and retrofitting of premises;
- (vi) transportation;
- (vii) modifying terms and conditions of employment; and,
- (viii) a central accommodation fund within the organization.

The federal government should also establish an ``Accommodation Fund'' to assist those employers whose accommodation programs would otherwise lead to induce hardship in a manner similar to that currently defined by the ``Ontario Human Rights Commission Guidelines''.

To assist in the development of a model which includes the scope, criteria, and administration of this fund, the federal government must resource the disabled community to develop a workable model that is the basis for discussion with other stakeholders.



**RESOLUTION #8****NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK****TRAINING and LITERACY*****Preamble:***

Suggestions embracing wider coverage were advanced by NEEN, including:

- ° equity in education; and,
- ° training, literacy, and life skills as they relate to employment equity.

***Resolution:***

There is a need to establish a sub-committee of NEEN to consider the whole subject of equity in education. Issues to be addressed include:

- ° discrimination in the schools;
- ° access to language training;
- ° access to professions and trades by those with foreign degrees;
- ° training by employers as part of equity program;
- ° accessibility to program and structure; and;
- ° jurisdiction and program delivery conflicts.

**RESOLUTION #9****NATIONAL EMPLOYMENT EQUITY NETWORK****ABORIGINAL AFFAIRS*****Preamble:***

*Whereas*, the concept and the law of employment equity is predicated on the belief that the workplace is for everyone and that the employer benefits from the input of employees who bring with them their specific perspective which is particularly important for the federal government who must make decisions that benefit all Canadians;

*Whereas*, there have been reports of an increasing number of cases of harassment against the Aboriginal employees of the Department of Indian and Northern Affairs (DIAND);

*Whereas*, the reports further indicate that the Aboriginal employees of DIAND are resigning or taking leave as a result of the harassment;

*Whereas*, the increase in harassment is apparently to the events that occurred in Kanesatake;

*Whereas*, the harassment of Aboriginal employees is apparently not limited to DIAND, but has also occurred in other federal departments;

***Resolution:***

*Therefore, Be It Resolved* that the delegates to this conference call upon Treasury Board to take a proactive role to ensure that there is no harassment of Aboriginal employees in the federal Public Service.

*Be It Further Resolved* that an inquiry take place into the allegations of harassment along with the atmosphere and climate that exists within DIAND and, further, that this enquiry be undertaken by a commission chaired by an agreed upon impartial chairperson with equal representation on the commission from the Aboriginal employees of DIAND and the management of DIAND.

## **APPENDICE «HUDI-28»**

### **RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI**

**Mémoire présenté au  
Comité permanent des  
droits de la personne et de  
la condition des personnes handicapées**

**Le 18 octobre 1990**



Les membres du Comité directeur du RNEAE sont :

Phebe-Jane Poole, Comité national d'action sur la situation de la femme

Betty Lee, Organisation nationale des femmes immigrantes et des femmes appartenant à une minorité visible du Canada

Jérôme Berthelette, Association nationale des centres d'amitié;

Arthur Dedam, Assemblée des premières nations

Tanis Doe, Coalition des organisations provinciales des handicapés

Carol McGregor, Disabled People for Employment Equity,

Marianne Agbeko, Conseil ethnoculturel du Canada

Adrian Johnson, Urban Alliance on Race relations

Penni Richmond, Congrès du travail du Canada.

D'autres postes sont ouverts au sein du RNEAE pour les groupes d'autres secteurs et les groupes du Québec.

On peut communiquer avec le RNEAE en passant par l'un des organismes susmentionnés ou en écrivant à l'adresse suivante :

Secrétariat du Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi  
a/s 251, av. Laurier ouest  
Pièce 1100  
Ottawa (Ontario)  
K1P 5J6

## Introduction

Le Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi (RNEAE) est une coalition d'organismes nationaux et régionaux représentant les quatre groupes désignés que la Loi sur l'équité en matière d'emploi entend protéger, à savoir : les femmes, les autochtones, les personnes handicapées et les minorités visibles. De plus, les syndicats qui appuient les objectifs du réseau en sont également membres. Le RNEAE est ouvert à d'autres groupes qui appuient ses objectifs et ses résolutions.

L'objectif principal du RNEAE est de réaliser un programme d'équité en matière d'emploi qui consiste à améliorer les niveaux d'emploi des groupes désignés tant dans le secteur privé que dans le secteur public.

À sa première réunion nationale qui a eu lieu à Ottawa (Ontario), du 28 septembre au 1<sup>er</sup> octobre 1990, le RNEAE a établi un ensemble de résolutions, le plus exhaustif qu'on ait jamais vu, portant sur des questions concernant les quatre groupes désignés. Il s'agit des questions suivantes :

- i) collecte des données;
- ii) cadre de l'équité en matière d'emploi;
- iii) commission de l'équité en matière d'emploi;
- iv) plans, objectifs et échéanciers;
- v) respect de l'obligation contractuelle;
- vi) fonction publique;
- vii) aménagements raisonnables;
- viii) formation et alphabétisation
- ix) affaires autochtones.

Ces résolutions forment la base d'une coalition nationale pour l'équité en matière d'emploi qui travaille à la préparation de la révision de la Loi sur l'équité en matière d'emploi et au renforcement de l'équité en matière d'emploi en général.

## RÉSOLUTION NO 1

## RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI

## COLLECTE DE DONNÉES

## Préambule

La Loi sur l'équité en matière d'emploi exige que les sociétés à qui elle s'adresse présentent un rapport annuel. La Commission canadienne des droits de la personne demande des données semblables des ministères et organismes gouvernementaux. Le système actuel permet à l'entreprise qui présente un rapport d'établir ses propres méthodes d'enquête. Il n'y a donc pas d'uniformité dans la collecte des données d'une entreprise à une autre, ce qui rend l'analyse comparative difficile. De plus, il est possible que de nombreux organismes n'effectuent pas la collecte des données de façon adéquate.

## Résolution

Il est résolu que les méthodes utilisées pour recueillir des données internes et externes soient normalisées, notamment :

- (i) les techniques d'enquête;
- (ii) les techniques utilisées pour diffuser les données des enquêtes; et
- (iii) les méthodes employées pour obtenir la participation des groupes cibles soumis à l'enquête.

Le Comité directeur du Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi examinera d'autres points.



## RÉSOLUTION NO 2

## RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI

## CADRE DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'EMPLOI

## Préambule

La Loi sur l'équité en matière d'emploi s'adresse aux entreprises qui sont soumises à la législation fédérale du travail, mais ne concerne pas la fonction publique fédérale, qui est l'un des plus grands employeurs du pays. De plus, le programme de respect de l'obligation contractuelle n'est pas compris dans la Loi, mais vise beaucoup plus d'employeurs que ceux qui sont visés par la Loi.

Le respect de l'obligation contractuelle est un outil important dont se sert le gouvernement fédéral pour assurer l'équité en matière d'emploi dans tout le pays et pourtant ce programme ne s'adresse qu'aux employeurs qui ont plus de cent employés et qui ont conclu un contrat de 200 000 \$ ou plus avec le gouvernement fédéral. Donc, de nombreuses entreprises qui devraient se conformer aux mesures d'équité en matière d'emploi ne sont même pas considérées.

## Résolution

Il est résolu que la Loi sur l'équité en matière d'emploi s'adresse à tous les ministères et organismes fédéraux, toutes les sociétés d'État, toutes les entreprises soumises à la législation fédérale du travail ainsi qu'au "programme de contrats fédéraux"; qu'elle s'applique donc à tous les organismes et entreprises de plus de 15 employés qui ont conclu un contrat avec le gouvernement fédéral ou qui en reçoivent des subventions de plus de 50 000 \$.

L'établissement et la mise en oeuvre d'un plan d'équité en matière d'emploi sera obligatoire pour tous ceux qui voudront obtenir un contrat du gouvernement fédéral. Les entreprises qui appartiennent à des personnes des groupes désignés et qui sont exploitées par celles-ci seront considérées d'une manière spéciale pour l'obtention de contrats du gouvernement dans le cadre du processus d'octroi de contrats prévu par la Loi, tout en tenant compte du fait que l'impartition ne doit pas remplacer l'emploi permanent dans le secteur public.

## RÉSOLUTION NO 3

## RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI

## COMMISSION DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'EMPLOI

## Préambule

## ATTENDU :

QUE les deux premiers rapports des entreprises soumises à la juridiction fédérale et concernées par la Loi sur l'équité en matière d'emploi indiquent peu de progrès dans le recrutement et l'avancement des femmes, des autochtones, des personnes handicapées et des minorités visibles;

QUE cette situation est principalement attribuable au manque de mesures coercitives et à l'absence d'une démarcation claire entre les rôles d'Emploi et Immigration Canada (EIC) et de la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP);

QUE pour rendre obligatoire l'équité en matière d'emploi, il faut un processus de mise en oeuvre efficace et des pénalités sévères pour le non-respect des dispositions établies et que par ailleurs, le retrait des barrières empêchant le recrutement, la formation et l'avancement des personnes des groupes désignés est un processus très complexe qui exige de l'aide;

QUE pour le moment, la Commission canadienne des droits de la personne est censée veiller à la mise en oeuvre de la Loi sur l'équité en matière d'emploi (les données montrent que presque toutes les entreprises soumises à la Loi se singularisent par un rendement médiocre);

QUE ce qu'il faut, c'est un mécanisme de mise en application qui prévoie les situations au lieu d'attendre qu'elles se produisent.

## Résolution

Il est résolu que la Loi sur l'équité en matière d'emploi soit modifiée pour créer une commission indépendante sur l'équité en matière d'emploi qui dispose de ressources adéquates pour faire appliquer la Loi.

En plus d'un mécanisme de mise en application, cette commission devra disposer d'un mécanisme de consultation et d'éducation.

La commission devra présenter un rapport annuel directement à la Chambre des communes.

Elle agira de façon préventive en faisant enquête sur les employeurs soupçonnés de ne pas se conformer à la Loi et elle réagira également aux plaintes qui lui seront adressées.

La majorité des membres de la commission proviendra des groupes désignés, y compris le commissaire en chef.

Le commissaire en chef devra pouvoir ordonner l'application de la Loi et les employeurs auront le droit de faire appel devant un jury de la commission. Lorsque ce sera nécessaire, la Commission aura le pouvoir de nommer un jury composé de représentants du patronat et des syndicats et des quatre groupes désignés pour procéder à l'audition des personnes qui auront des plaintes relativement à la non-application de la Loi.

De plus, le rôle de la CCDP et d'EIC devrait être clairement défini dans la Loi sur l'équité en matière d'emploi. Les employeurs qui ne se conformeront pas aux normes d'équité en matière d'emploi devraient être pénalisés et obligés de payer le plus élevé des deux montants suivants : un équivalent de 5 % de leur liste de paie ou 100 000 \$ (la pénalité étant doublée pour les récidivistes).

En outre, la commission devra pouvoir ordonner aux employeurs contrevenants de payer un redressement financier ou autre et de résoudre les problèmes d'ordre général.



**RÉSOLUTION NO 4****RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI****PLANS, OBJECTIFS ET ÉCHÉANCIERS****(A) Préambule**

Pour implanter l'équité en matière d'emploi, il faut repérer et supprimer les barrières qui empêchent le recrutement et l'avancement des personnes des groupes désignés. La discrimination d'ordre général repose souvent sur des barrières invisibles. Ces barrières sont différentes dans chaque entreprise et pour chaque groupe cible. De plus, des mesures spéciales doivent être prises, notamment des aménagements qui ne compliquent pas indûment la tâche de l'employeur, pour vaincre les effets de décennies de discrimination à l'égard des groupes désignés.

**Résolution**

Il est résolu que chaque employeur devra élaborer un plan d'équité en matière d'emploi conçu pour abolir les barrières dans ce domaine et obtenir, dans toutes les catégories d'emploi, une représentation des personnes des groupes désignés qui soit au moins proportionnelle au nombre de personnes qui forment la population locale en âge de travailler. Pour ce faire, le plan devra révéler les barrières existantes, établir des buts et des échéanciers pour leur abolition et énoncer les mesures positives qui seront prises. Le plan devra aussi établir des objectifs numériques et des échéanciers pour leur atteinte.

Lorsque les employés sont syndiqués, le plan devra être négocié avec le syndicat en dehors de la convention collective de telle sorte qu'un processus distinct puisse assurer la participation des personnes des groupes désignés (et puisse finalement être intégré dans la convention collective). Les seuls éléments non négociables du plan seront les objectifs numériques et les échéanciers qui seront établis selon une formule qui sera élaborée par la commission de l'équité en matière d'emploi.

Dans les milieux de travail où les employés ne sont pas syndiqués, l'employeur devra consulter un comité composé d'employés, y compris des personnes des groupes désignés, avant d'établir un plan.

La Loi énumérera les pratiques d'emploi sur lesquelles le plan devra porter, à savoir :

- . le recrutement (y compris les méthodes utilisées pour annoncer les emplois);
- . l'établissement des compétences requises (y compris la reconnaissance des diplômes étrangers);
- . les critères de recrutement et de sélection;
- . les programmes de formation;
- . le processus de mutation et d'avancement;
- . les horaires de travail;
- . la rémunération;
- . la conception du milieu de travail et l'accès;
- . l'organisation du travail;
- . la technologie et les procédés utilisés;
- . l'incidence des dispositions relatives à l'ancienneté (y compris le problème de la supplantation horizontale);
- . les services de garderie;
- . les cours d'anglais langue seconde (ESL) et de français langue seconde (FSL);
- . les congés autorisés.

La Loi comprendra, sous la rubrique des définitions de pratiques positives, les aménagements sans difficultés excessives pour l'employeur conformément aux directives de la Commission ontarienne des droits de la personne.

Le plan sera examiné chaque année par la commission de l'équité en matière d'emploi, qui ainsi en contrôlera l'application. Le plan sera versé dans un dossier de la commission, il sera affiché dans le milieu de travail concerné et il sera mis à la disposition du public à des fins d'examen.

## (B) Préambule

Il est évident aujourd'hui que l'équité en matière d'emploi n'est pas appliquée volontairement. Seuls des objectifs et des échéanciers obligatoires permettront d'assurer adéquatement sa mise en oeuvre. Une simple méthode des "meilleurs efforts possibles" n'assure que des changements très minimes. Lorsque les employeurs devront atteindre des objectifs numériques précis, ils investiront les ressources nécessaires pour effectuer les changements fondamentaux requis en vue de la réalisation de l'équité en matière d'emploi. Les objectifs devront être établis en fonction de la population en âge de travailler des groupes visés dans des régions géographiques déterminées plutôt qu'en fonction des "données de disponibilité", ce qui équivaldrait à un statu quo.

## Résolution

Il est résolu qu'une caractéristique principale du plan d'équité en matière d'emploi requise de chaque employeur sera l'établissement d'objectifs numériques et d'échéanciers prévus pour les atteindre. Les objectifs et les échéanciers seront conçus pour atteindre un but qui tient compte de la population active des groupes visés dans la région métropolitaine de recensement où l'organisme concerné est situé.

La commission d'équité en matière d'emploi établira une formule qui pourra être appliquée par chaque employeur pour l'établissement d'objectifs et d'échéanciers. La formule tiendra compte des données sur la population locale, des taux de recrutement et de roulement de la main-d'oeuvre, de la mobilité interne de la main-d'oeuvre et d'autres facteurs considérés comme importants par la commission. L'application de la formule sera obligatoire et la façon d'établir les objectifs numériques et les échéanciers ne pourra pas être changée.



## RÉSOLUTION NO 5

## RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI

## RESPECT DE L'OBLIGATION CONTRACTUELLE

## Résolution

Il est résolu que la Loi sur l'équité en matière d'emploi s'appliquera au "Programme de contrats fédéraux" par l'intermédiaire d'une politique fédérale en matière d'achat et elle exigera que (i) tout entrepreneur souhaitant conclure un contrat avec le gouvernement soumette un plan détaillé sur l'équité en matière d'emploi (avec échéanciers) avant que sa demande ne soit prise en considération et que (ii) tous les organismes et entreprises qui ont conclu un contrat de plus de 50 000 \$ avec le gouvernement fédéral ou qui en reçoivent des subventions de plus de 50 000 \$ sur une période d'un an, mettent en oeuvre le principe de l'équité en matière d'emploi pour faire affaire avec le gouvernement.

Les normes relatives à l'obligation contractuelle devraient être révisées en fonction des critères énoncés par la Loi révisée sur l'équité en matière d'emploi.

Le gouvernement attribuera des contrats à des entreprises canadiennes qui appartiennent à des personnes des groupes désignés et qui sont exploitées par elles pour autant que ces entreprises se conforment aux dispositions relatives à l'équité en matière d'emploi.

**RÉSOLUTION NO 6****RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI****LA FONCTION PUBLIQUE****A) Préambule :**

Attendu que le fonctionnement du programme d'équité en matière d'emploi qui est actuellement en vigueur au sein de la Fonction publique fédérale est subordonné aux ordres du Cabinet et que, jusqu'ici, il s'est révélé très inefficace :

**Résolution :**

Il est résolu que la Loi concernant l'équité en matière d'emploi doit être modifiée pour : i) assujettir à son application tous les ministères et tous les organismes fédéraux sans exception; ii) mandater le Conseil du trésor pour fournir aux cadres chargés de l'application des programmes d'égalité en matière d'emploi des ressources et des primes d'encouragement appropriées; iii) faire en sorte que la responsabilité de l'application du programme d'équité en matière d'emploi soit imputée à tous les cadres et inscrite dans les normes d'évaluation de leur rendement.

**B) Résolution :**

Il est résolu que le RNEAE doit demander au Centre canadien de gestion (CCG) de le renseigner sur la façon dont il s'acquittera du mandat qui lui a été confié par la loi en ce qui a trait à la diversification des ressources de gestion et à l'équité en matière d'emploi tant en ce qui a trait à la sensibilisation des cadres supérieurs aux exigences de l'équité en matière d'emploi qu'en ce qui a trait aux mesures prises pour s'assurer que les membres des groupes désignés bénéficient d'une formation appropriée à la gestion, et ce, même pour les cadres d'un niveau autre que le niveau supérieur.

**C) Résolution :**

Il est résolu que le RNEAE demande au secrétaire du Conseil privé de lui fournir tous renseignements utiles concernant la façon dont l'application du «régime de responsabilités ministérielles accrues» influe sur l'équité en matière d'emploi ainsi que sur la façon dont les ministères s'y prennent pour garantir que l'équité en matière d'emploi figure en bonne place dans ces responsabilités accrues.

**D) Préambule :****ATTENDU :**

QUE la structure de la fonction publique fédérale pourrait être modifiée de façon significative à la suite du projet de «Regard sur la fonction publique de l'an 2000», et

QU'AUCUN des onze rapports du groupe de travail chargé de ce projet ne traite d'une façon autre que superficielle de la question de l'équité en matière d'emploi à l'égard de trois des groupes désignés (et qu'il se pourrait même qu'il en résulte des effets négatifs pour chacun des quatre groupes) :

**Résolution :**

Il est résolu qu'aucune réforme de la fonction publique fédérale ne doit avoir lieu avant qu'il ne soit démontré que les changements proposés sont susceptibles de favoriser l'atteinte des objectifs de l'équité en matière d'emploi.

Il est également résolu qu'il est nécessaire de confier à un groupe de travail sur l'équité en matière d'emploi la tâche de mesurer les répercussions du projet de «Regard sur la fonction publique de l'an 2000» et que ce nouveau groupe de travail doit être constitué de personnes des groupes désignés nommées par des organisations de consommateurs.



## RÉSOLUTION NO 7

## RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI

## MESURES RAISONNABLES D'ADAPTATION

## Préambule :

Les aménagements jouent un rôle fondamental en matière d'application des programmes d'équité dans l'emploi, surtout pour les personnes handicapées. Ainsi donc, tout programme d'équité en matière d'emploi se doit de comporter des mesures relatives aux aménagements couvrant l'ensemble des politiques et des pratiques d'emploi et garantissant aux personnes handicapées un accès à tous les niveaux.

## Résolution :

L'adaptation des aménagements aux besoins des personnes handicapées doit respecter la dignité de ces personnes et être aussi complète que possible sans compliquer indûment la tâche de l'employeur. La Loi sur l'équité en matière d'emploi doit être modifiée pour obliger les employeurs à se doter d'une politique des aménagements aux fins d'emploi qui comporte des mesures telles que :

- i) la fourniture d'outils de travail appropriés;
- ii) la fourniture de services de soutien (interprètes, lecteurs, etc.), de services d'aide et de services d'encadrement spécial des employés;
- iii) une conception d'emploi souple, notamment des horaires flexibles, du travail à temps partiel, des emplois partagés ou des tâches modifiées;
- iv) l'aménagement de possibilités de travail chez soi;
- v) l'aménagement de moyens d'accès ou le réaménagement physique du lieu de travail;
- vi) la fourniture de facilités de transport;
- vii) l'adaptation des conditions et modalités d'emploi;
- viii) la création d'un fonds des aménagements spéciaux au sein de l'entreprise.

Il est nécessaire que le gouvernement fédéral crée lui aussi un «Fonds des aménagements spéciaux» pour venir en aide aux employeurs qui, à défaut d'une telle aide, seraient, pour les fins de l'application de leur programme d'aménagements spéciaux, en butte à des difficultés semblables à celles qui sont définies dans les directives de la Commission ontarienne des droits de la personne.

Pour les fins de la définition du mandat, des critères d'admissibilité et de l'administration d'un tel fonds, le gouvernement fédéral doit fournir à la communauté des personnes handicapées les moyens nécessaires pour leur permettre de travailler à l'élaboration d'un modèle pleinement adapté et propre à servir de point de départ dans les échanges avec les autres parties intéressées.

**RÉSOLUTION NO 8****RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI****FORMATION ET ALPHABÉTISATION****Préambule :**

Le RNEAE a suggéré d'autres domaines d'action susceptibles d'augmenter la portée du réseau, notamment :

- l'équité en matière d'éducation;
- la formation, l'alphabétisation et les autres formes de savoir-faire dans leur relation avec l'équité en matière d'emploi.

**Résolution :**

Il est nécessaire que le RNEAE soit doté d'un sous-comité chargé d'étudier l'ensemble de la question de l'équité en matière d'éducation. Certains des sujets d'intérêt abordés seraient :

- la discrimination à l'école;
- l'accès à la formation linguistique;
- l'accès aux professions et aux métiers pour les personnes qui sont titulaires de diplômes étrangers;
- la formation dispensée par les employeurs dans le cadre des programmes d'équité en matière d'emploi;
- l'accessibilité des programmes et des structures;
- conflits en matière de compétences et de programmes.



**RÉSOLUTION NO 9****RÉSEAU NATIONAL D'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'EMPLOI****FORMATION ET ALPHABÉTISATION****Préambule :****ATTENDU :**

QUE la Loi concernant l'équité en matière d'emploi repose sur le principe que chaque individu a droit au travail et que la diversité des apports de chacun est une source d'enrichissement pour les employeurs, et plus particulièrement pour le gouvernement qui, de par l'exercice de son rôle, doit prendre des décisions susceptibles de bénéficier à tous les Canadiens;

QU'un nombre croissant de cas de harcèlement dont les victimes étaient des employés autochtones du ministère des Affaires indiennes et du Nord (MAINC) ont été signalés;

QUE, comme l'indiquent les rapports, les employés qui ont été victimes de ces actes de harcèlement ont souvent été obligés de démissionner ou de prendre congé du MAINC;

QUE l'accroissement de la fréquence des actes de harcèlement semble être liée aux «événements» de Kanesatake;

QUE les employés autochtones du MAINC ne sont pas les seuls personnes autochtones faisant l'objet d'actes de harcèlement au sein de la fonction publique fédérale :

**Résolution :**

Il est résolu que les délégués participant à la présente conférence demanderont au Conseil du trésor d'adopter des mesures visant à prévenir le harcèlement des autochtones dans la fonction publique fédérale.

Il est également résolu qu'une enquête sera instituée pour vérifier le bien-fondé éventuel des allégations de harcèlement rapportées et, le cas échéant, prendre la mesure réelle du climat ou de l'atmosphère de harcèlement qui existe au sein du MAINC; que cette enquête sera confiée à une commission dont la présidence sera assurée par une personne dont l'impartialité ne pourra être mise en cause par les parties et qui sera constituée d'un nombre égal d'employés autochtones et de cadres du DIAND.







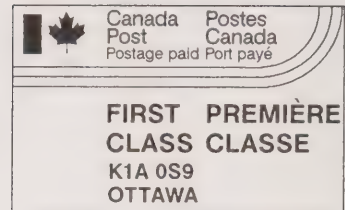












*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Canadian Government Publishing Centre,  
Supply and Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

---

#### WITNESSES

##### *From the National Employment Network:*

Adrian Johnson, Urban Alliance on Race Relations;  
Huguette Leger, National Action Committee on the Status of Women;  
Carol McGregor, Disabled People for Employment Equity;  
Andrew Cardozo, Canadian Ethnocultural Council;  
Tanis Doe, Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped.

#### TÉMOINS

##### *Du Réseau national d'égalité d'accès à l'emploi:*

Adrian Johnson, Urban Alliance on Race Relations;  
Huguette Léger, Comité canadien d'action sur le statut de la femme;  
Carol McGregor, Disabled People for Employment Equity;  
Andrew Cardozo, Conseil ethnoculturel du Canada;  
Tanis Doe, Coalition des organisations provinciales, ombudsman des handicapés.

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 36

Wednesday, October 31, 1990

Chairman: Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 36

Le mercredi 31 octobre 1990

Président: Bruce Halliday

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*

*Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## Human Rights and the Status of Disabled Persons

## Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

RESPECTING:

Consideration of the current British consultations with regard to legislation on the employment of disabled persons in Great Britain

CONCERNANT:

L'étude des consultations actuelles en Grande-Bretagne au sujet d'un projet de loi sur l'emploi des personnes handicapées

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)



Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990



STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Maurizio Bevilacqua  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Maurizio Bevilacqua  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

## MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, OCTOBER 31, 1990  
(55)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 701, 151 Sparks, the Chairman, Bruce Halliday presiding.

*Members of the Committee present:* Barbara Greene, Bruce Halliday, David Kilgour, Christine Stewart, Joseph Volpe and Neil Young.

*Acting Members present:* Beth Phinney for David Walker, Jean-Luc Joncas for Peter McCreath.

*Other Member present:* Beryl Gaffney.

*In attendance:* From the Research Branch of the Library of Parliament: Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

*Witness:* From the Employer's Forum on Disability in Great Britain: Suzan Scott-Parker, Executive Director.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee commenced consideration of the current British consultations with regard to legislation on employment of disabled persons in Great Britain.

The witness made an opening statement and answered questions.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Committee pay for living and travelling expenses for the attendant accompanying one aboriginal witness who will be appearing before the Standing Committee on November 27, 1990.

At 4:45 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis,

*Clerk of the Committee.*

## PROCÈS-VERBAL

LE MERCREDI 31 OCTOBRE 1990  
(55)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 15 h 40, dans la salle 701, 151 rue Sparks, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Barbara Greene, Bruce Halliday, David Kilgour, Christine Stewart, Joseph Volpe et Neil Young.

*Membres suppléants présents:* Beth Phinney remplace David Walker; Jean-Luc Joncas remplace Peter McCreath.

*Autre député présent:* Beryl Gaffney.

*Aussi présents:* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoin:* De Employer's Forum on Disability in Great Britain: Suzan Scott-Parker, directrice administrative.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine les consultations en cours en Grande-Bretagne au sujet d'un projet de loi sur l'emploi des personnes handicapées.

La témoin fait un exposé et répond aux questions.

Par consentement unanime, il est convenu,—Que le Comité rembourse les frais de déplacement et de séjour à la personne devant accompagner le témoin autochtone qui comparaitra le 27 novembre prochain.

À 16 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie-Louise Paradis

[Text]

## EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Wednesday, October 31, 1990

● 1539

**The Chairman:** Order. The chair sees a very adequate quorum for the hearing of witnesses.

Today is a rather special day that was not planned a long time ahead, and we are certainly happy to welcome Suzan Scott-Parker from the United Kingdom. We heard Suzan was in Canada for other purposes, and when our researchers brought this to our attention we thought we could not afford to miss this opportunity of having her appear before the committee, because of her interest in employment opportunities and related aspects of disabled persons' problems.

Suzan, we welcome you. It may look rather formal to you, but we are actually quite informal. You are distant from us, but it is just the way our committee rooms are set up. As you probably know, we have simultaneous translation because we have two official languages here, so what you say in English will be translated into French for our francophone colleagues. As well, we record everything, and you will be on the record here so we can refer to what you say in the future.

● 1540

As a chairman I like to be fairly informal, so we will try to give everybody a chance to ask you some questions. The chair realizes you have not come prepared to give a long presentation, but just to get us oriented, you might like to say a few words about who you are and whom you represent in the United Kingdom.

I should say for the benefit of my colleagues that Neil Young, from the New Democratic Party, is not here yet. He is tied up in the House for a few moments, but he is one of the veterans on this committee. In fact, he and I visited a lot of your institutions in the United Kingdom about 10 years ago, and I know he is anxious to hear you. He will be coming in a bit late, but we expect to see him soon.

So if you would like to give us a bit of a rundown as to your background and perhaps why you are here and anything you think could be important for us to know about the work you do, I am sure there will be some questions from colleagues.

**Ms Suzan Scott-Parker (Executive Director, Employers Forum on Disability in Great Britain):** Thank you very much. Perhaps I should begin by saying that, as CRCD started to put on a brochure, I am a former Canadian. Actually, I am a Canadian; I have been in Britain for about 11 years now. So I am an expatriate.

**The Chairman:** You do not have the right accent for a Brit, either.

**Ms Scott-Parker:** I know. Apparently over there I sound Canadian, and over here people tell me I have some sort of weird accent, but I have lost count of what it is all about.

[Translation]

## TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mercredi 31 octobre 1990

**Le président:** La séance est ouverte. Je constate que nous avons le quorum et que nous pouvons entendre nos témoins.

La journée d'aujourd'hui est très spéciale en ce sens qu'elle n'a pas été préparée longtemps d'avance. Mais c'est avec plaisir que nous accueillons Suzan Scott-Parker, du Royaume-Uni. Quand nos attachés de recherche nous ont appris que Suzan était au Canada pour d'autres raisons, nous nous sommes dit qu'il fallait absolument en profiter pour l'inviter à comparaître devant notre comité étant donné l'intérêt qu'elle porte aux possibilités d'emploi des handicapés et aux divers aspects de leurs problèmes.

Suzan, nous vous souhaitons la bienvenue. Cette réunion peut vous paraître très officielle, mais il n'en est rien. Si vous êtes éloignée de nous, c'est à cause de l'aménagement des salles de comités. Comme vous le savez sans doute, nous avons un service d'interprétation simultanée étant donné que nous avons deux langues officielles au Canada. Par conséquent, ce que vous dites en anglais sera traduit en français pour nos collègues francophones. Nous enregistrons également tout ce qui est dit dans cette salle, et vos paroles seront retranscrites afin que nous puissions relire un jour ce que vous direz.

En tant que président, je vais essayer de donner à chacun l'occasion de vous poser quelques questions. Je sais que vous ne vous êtes pas préparée à nous présenter un long exposé, mais peut-être pourriez-vous nous expliquer en quelques mots qui vous êtes et qui vous représentez au Royaume-Uni afin que nous puissions mieux vous situer.

J'ajoute, pour la gouverne de mes collègues, que Neil Young, du Parti néo-démocrate, est légèrement en retard. Il a été retenu à la Chambre quelques instants, mais c'est l'un des anciens du comité. Nous avons visité, lui et moi, un grand nombre de vos établissements, au Royaume-Uni, il y a une dizaine d'années, et je sais qu'il tient beaucoup à vous rencontrer. Il aura un peu de retard, mais il devrait arriver bientôt.

Par conséquent, si vous voulez bien nous expliquer brièvement qui vous êtes et peut-être aussi pourquoi vous êtes ici et tout ce que vous jugez important de nous faire savoir sur vos activités, je suis certain que mes collègues auront ensuite des questions à vous poser.

**Mme Suzan Scott-Parker (directrice administrative, Employers Forum on Disability in Great Britain):** Merci beaucoup. Je voudrais d'abord préciser que, comme le CCRH a commencé à l'indiquer sur une brochure, je suis d'origine canadienne. En fait, je suis toujours canadienne; je vis en Grande-Bretagne depuis 11 ans environ. Je suis donc une expatriée.

**Le président:** Vous n'avez pas vraiment l'accent britannique.

**Mme Scott-Parker:** Je le sais. Là-bas, les gens trouvent que j'ai l'accent canadien, mais ici, on me dit que j'ai un accent bizarre.



[Texte]

I am an independent consultant, and I think the reason Bill suggested I might come along today was primarily to talk about my work as director of the Employers Forum on Disability. So I thought that for the purposes of this afternoon I would really focus on the Employers Forum on Disability, because I think taking a look at what it is and why it was set up says a lot about the way the current approach to helping disabled people find work is actually falling down in Britain, and I thought this might be of interest.

I would also probably be talking a bit about the review of legislation that is currently up for grabs. I believe you have copies of that government consultative document. I am just in the process of helping my member companies work through their response to that document, so I am quite happy to chat that one through.

Finally, I thought I would briefly talk about the leadership development program I have set up recently at Coverdale, because it is both an approach to helping people with disabilities acquire management and leadership skills training and also an approach to partnerships between companies and between companies and service providers that you might be interested in.

In terms of the Employers Forum on Disability, I do not know how many of you have actually seen our newsletter that lists the members. It is a network of about 60 major companies, including British Rail, most of the TV companies, most of the banks, Prudential Assurance, the Post Office, the civil service, and so on. It has been around for about three years.

We started under the umbrella of Business in the Community. I do not know how many of you are familiar with that organization. It is a small secretariat that helps companies develop responsible, worthwhile community involvement policies and actually get involved in inner-city regeneration or whatever. So their job is to work with the private sector to help them to understand what is going on in the other sectors and to develop appropriate responses. They brought together some 50 member companies to take a look at why it was so difficult actually to get the quota of disabled people in employment.

From that consultation with companies, with service providers, and with disabled people, it became obvious that some employer-led initiative was desperately needed. I think the fundamental reason we have an employer network is that there is a perception right across the country that the current system just does not work.

From an employers' point of view—and I have a feeling, after talking to IBM and the Bank of Nova Scotia here last week, that this will sound familiar to you—it does not work because applicants who are disabled actually do not come forward. Companies do not see disabled people in sufficient numbers actually to understand what needs to be done. There is very little business-to-business communication on this issue. Most of the communication is coming from charities and government agencies, people an employer assumes do not actually have an understanding of the needs and requirements of the private sector.

[Traduction]

Je travaille à mon compte comme expert-conseil, et si Bill a suggéré que je vienne ici aujourd'hui, c'est surtout, je crois, pour parler de mes activités, comme directeur de l'*Employers Forum on Disability*. J'ai donc pensé qu'il serait utile, cet après-midi, que je vous parle surtout de cet organisme, car un examen de sa nature et de sa raison d'être peut vous en dire long sur la désintégration de l'approche actuellement adoptée en Grande-Bretagne pour aider les handicapés à trouver du travail. Je me suis dit que cela pourrait vous intéresser.

Je vais sans doute vous dire quelques mots également sur l'examen actuel de la législation. Je crois que vous avez des exemplaires de ce document consultatif du gouvernement. Je suis en train d'aider nos compagnies membres à préparer une réponse à ce document et j'aimerais donc profiter de l'occasion pour en parler.

Enfin, je voudrais vous décrire brièvement le programme de formation d'animateurs, que j'ai récemment mis sur pied à Coverdale étant donné qu'il vise à la fois à aider les handicapés à acquérir des aptitudes pour la gestion et le commandement et à favoriser une collaboration entre les compagnies et les fournisseurs de services.

Pour ce qui est de l'*Employers Forum on Disability*, je ne sais pas combien d'entre vous ont vu la liste de nos membres dans notre bulletin. Il s'agit d'un réseau formé d'une soixantaine de grandes sociétés, dont *British Rail*, la plupart des chaînes de télévision, la plupart des banques, Prudential Assurance, les Postes, la Fonction publique, etc. Cet organisme existe depuis trois ans environ.

Au départ, notre organisme a été établi sous l'égide de *Business in the Community*. J'ignore si c'est un nom qui vous dit quelque chose. Il s'agit d'un petit secrétariat qui aide les entreprises à élaborer des programmes de participation des collectivités et qui contribue à la régénération des centres-villes, entre autres activités. Sa mission consiste donc à aider le secteur privé à comprendre ce qui se passe dans les autres secteurs et à élaborer les politiques requises. Cet organisme a regroupé une cinquantaine de sociétés membres pour examiner avec elles les raisons pour lesquelles il est si difficile aux handicapés de trouver un emploi.

À la suite des consultations avec les entreprises, les fournisseurs de services et les handicapés, il est devenu évident qu'une initiative s'imposait absolument de la part des employeurs. La principale raison pour laquelle nous avons constitué un réseau d'employeurs est qu'on a l'impression, dans tous les coins du pays, que le système actuel ne fonctionne pas bien.

Les employeurs estiment—et après avoir discuté avec IBM et la Banque de Nouvelle-Écosse la semaine dernière, je crois que c'est la même chose ici—que le système ne fonctionne pas parce que les handicapés ne se portent pas candidats à des postes. Les entreprises ne voient pas suffisamment d'handicapés pour comprendre quelles sont les mesures à prendre. Il y a très peu d'échange entre les entreprises sur cette question. La plupart des communications émanent des oeuvres de bienfaisance et des organismes gouvernementaux qui, aux yeux de l'employeur, ne comprennent pas vraiment les besoins et les exigences du secteur privé.

[Text]

[Translation]

• 1545

This failure to get business-to-business communication on the issue also is reflected in it generally having a low profile. So any equal opportunities initiatives that are being undertaken by the private sector would have people with disabilities tagged on at the end. They did not have much of a kind of image either in the business press or just within any of the organizations involved in promoting equal opportunities.

So a group of companies got together to take a look at what could be done if companies organized something. I have been working with them as the director for three and a half years, and the sorts of jobs we are starting to develop through the forum shake down into three or four pretty clear-cut areas. One is information exchange. So we produce things that tell our member companies what the BBC is doing, what Barclays is doing, what approaches are working and which ones do not seem to be working so well, and actually give people in various companies their names so that you can actually call someone you know has run a work experience program in Barclays to find out the pitfalls and how to go about organizing it.

We try very hard to bridge this tremendous communication gap between employers, service providers, and people with disabilities. There are so many stereotypes that get in the way, including... I do not know if it is true here, but in England we have difficulties because the charities and service providers take a rather dim view of the private sector. The private sector has all sorts of assumptions about charities and the way they operate and their failure to be business-like. People with disabilities of course tend to take dim views of the service providers and the charities and of course of the private sector as well.

So trying to bring those three sectors together in safe territory to solve problems together, rather than shout at each other and try to make each other just feel bad or guilty or whatever, is a primary focus for what we do. So for example we would identify an issue that is of importance to one of our member companies, like recruiting graduates. We would then bring ten graduates with disabilities and ten graduate recruitment managers together to talk directly about what the private sector could be doing to get more graduates with disabilities to come forward, because they do not actually approach our member companies for work. We can then try to get some messages through to disabled people about how they might market themselves more effectively in the current approach to graduate recruitment, and then both disabled people and employers have a chance to say what they think the service providers could be doing to be more effective in the middle.

If there is one thing that runs through all of this, it is the need for service providers to acknowledge that the employer is probably the most important customer. In England the focus tends to be on providing a service to disabled people.

Comme les entreprises ne communiquent pas entre elles au sujet de cette question, elle ne reçoit généralement pas l'attention qu'elle mérite. Par conséquent, lorsque le secteur privé prend des initiatives pour assurer l'égalité des chances en matière d'emploi, les handicapés arrivent après les autres. Ils ne retiennent pas non plus beaucoup l'attention des publications s'adressant au milieu des affaires ou des organismes qui s'occupent de promouvoir l'égalité des chances.

Par conséquent, des entreprises se sont réunies pour examiner ce qu'elles pourraient faire en unissant leurs efforts. Je travaille avec elles depuis trois ans et demi à titre de directrice du forum. Nos activités se répartissent entre trois ou quatre domaines assez bien délimités. L'un d'eux est l'échange d'informations. Nous produisons des publications indiquant à nos sociétés membres ce que fait la BBC ou Barclays, quelles sont les méthodes qui donnent de bons résultats et celles qu'il vaut mieux éviter. En fait, nous indiquons les noms des responsables de diverses entreprises afin que l'on puisse appeler quelqu'un qui a mis sur pied un programme d'expérience de travail, chez Barclays par exemple, afin de savoir quels sont les problèmes éventuels et comment procéder.

Nous essayons de combler les lacunes énormes qui existent sur le plan des communications entre les employeurs, les fournisseurs de services et les personnes handicapées. Les stéréotypes qui dressent des obstacles sont extrêmement nombreux... Je ne sais pas si c'est le cas ici, mais en Angleterre nous avons des difficultés du fait que les oeuvres de bienfaisance et les fournisseurs de services ont une piètre opinion du secteur privé. Quant au secteur privé, il a toutes sortes d'idées fausses au sujet des organismes de charité, de la façon dont ils opèrent et de leur mauvaise administration. Les personnes handicapées ont évidemment tendance à avoir une piètre opinion des fournisseurs de services et des oeuvres de bienfaisance ainsi que du secteur privé, bien sûr.

Par conséquent, nous essayons avant tout de réunir ces trois secteurs sur un terrain neutre de façon à ce qu'ils règlent les problèmes ensemble au lieu de s'accuser mutuellement. Par exemple, nous mettons en lumière un problème important pour l'une de nos sociétés membres, disons le recrutement de diplômés. Nous réunissons ensuite 10 diplômés handicapés et 10 agents de recrutement pour qu'ils discutent ensemble de ce que le secteur privé peut faire pour obtenir d'avantage de candidatures de diplômés handicapés étant donné qu'ils ne vont pas voir nos sociétés membres pour obtenir un emploi. Nous essayons alors de faire comprendre aux personnes handicapées comment elles peuvent mieux faire valoir leur compétence dans le cadre du recrutement des diplômés, et les handicapés et les employeurs peuvent ensuite nous dire ce que les fournisseurs de services pourraient faire pour mieux jouer leur rôle d'intermédiaires.

Il ressort de tout ceci que les fournisseurs de services doivent bien comprendre que l'employeur est sans doute le plus important de leurs clients. En Angleterre, on a tendance à vouloir surtout fournir un service aux personnes



## [Texte]

They talk about promoting good practice to employers, about employers having bad attitudes, about employers in effect being the problem. We are trying to say if what you want is to get disabled people into jobs, you have to provide employers with the services they need to access those applicants; you have to give employers the services they need to quickly get the kind of equipment, the adaptations to the workplace, the expert advice and training they need. In fact, you have to gear your whole service to say better services for employers inevitably means better services for disabled people.

We have instances of people who describe themselves as employer liaison officers coming up to me at the end of a training session and saying they have never actually met an employer. They believe their first duty is to spend time with disabled people talking about employers. We are trying to say shift the whole thing, do not just fiddle with a system that is fundamentally flawed, from our perspective; start to evaluate services according to the way in which they provide what employers want, when they want it.

So the criteria you use to measure a service are in fact employer satisfaction-linked criteria. That is the theme we are using in response to the government document you have. We are saying that document does not address the fundamental issue, which is the fact that so many of the service providers over here are... It is really chaotic: they do not talk to each other; they expect employers to make 150 phone calls to try to find them and work their way through this very complex maze. They are proposing to evaluate services against, say, five or six criteria. No reference is made to the fact that the employer is a customer and that if the employer is not satisfied with those services you have a problem.

• 1550

We are just trying to use this employer's forum as a way of getting the perspective of the employer through to government, through to service providers, as a way of promoting the long-term goal, which is getting more disabled people into jobs.

For someone who did not have a long presentation ready, I feel like I have puffed a lot. Is that a good place to stop for questions in terms of how it works and so on?

**The Chairman:** I think, Suzan, that is a good opening statement. We have a good attendance here today. There are about nine of us here, which is unusually good, I must say. You have drawn a good crowd.

I think we should start with some questions and have some dialogue. The chair would like to give everybody a chance to have a chance to ask a question, so maybe we will have five minutes to start with and then perhaps have a second round.

## [Traduction]

handicapées. On se plaint de ce que les employeurs ont une attitude négative et qu'ils sont la cause du problème. Nous essayons de faire comprendre aux intéressés que s'ils veulent que les personnes handicapées obtiennent un emploi, il faut fournir aux employeurs les services dont ils ont besoin pour attirer des candidats handicapés; il faut donner aux employeurs le moyen d'obtenir rapidement l'équipement requis, les transformations des lieux de travail, les conseils et l'information dont ils ont besoin. En fait, il faut partir du principe que l'amélioration des services assurés aux employeurs entraînera inévitablement une amélioration des services offerts aux handicapés.

Certaines personnes qui se disent agents de liaison avec les employeurs viennent me voir à la fin d'une séance d'information pour me dire qu'elles n'ont jamais rencontré d'employeurs. Elles croient que leur rôle consiste avant tout à rencontrer les handicapés pour parler des employeurs. Nous devons changer toute notre façon de voir au lieu de nous contenter de rapiécer un système tout à fait boiteux; commençons par établir comment les fournisseurs de services peuvent apporter aux employeurs ce dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin.

Par conséquent, le critère à utiliser pour évaluer un service est la satisfaction de l'employeur. Tel est le thème de notre réponse au document gouvernemental que vous avez entre les mains. Nous disons que ce document ne s'attaque pas au problème fondamental, à savoir que la plupart des fournisseurs de services... C'est vraiment la pagaille: ils ne communiquent pas entre eux; ils s'attendent à ce que les employeurs fassent 150 appels téléphoniques pour essayer de les trouver et à ce qu'ils se retrouvent dans tout ce fatras. Ils proposent d'évaluer les services en fonction de cinq ou six critères. On ne fait aucune allusion au fait que l'employeur est un client et que, s'il n'est pas satisfait des services qu'il obtient, le système ne peut pas fonctionner.

Nous essayons de nous servir de cette tribune des employeurs pour faire comprendre le point de vue des employeurs au gouvernement et aux fournisseurs de services afin que l'objectif visé, qui consiste à intégrer davantage des personnes handicapées dans le marché du travail, puisse être atteint.

J'ai l'impression d'avoir longuement parlé pour quelqu'un qui n'avait pas préparé d'exposé. Pourrais-je m'arrêter ici pour répondre à vos questions sur la façon dont le système fonctionne, par exemple?

**Le président:** Suzan, je pense qu'il s'agit là d'un bon exposé. Nous sommes nombreux ici aujourd'hui. Nous sommes à peu près neuf, ce qui est assez inhabituel. Vous avez attiré une grande foule.

Peut-être pourrions-nous commencer à vous poser des questions et entamer un dialogue. Comme je voudrais que nous ayons tous la possibilité de vous poser des questions, nous pourrions peut-être commencer par cinq minutes chacun, après quoi nous pourrions avoir un deuxième tour.



[Text]

**Ms Phinney (Hamilton Mountain):** I do not know much about your system in England. There are two theories. One theory advocates legislative enforcement mechanisms, and the other one says this is not a good idea, that it is unrealistic and it should be a co-operative system. I am presuming from what you have said that there is no legislation of enforcement at all in the government right now.

**Ms Scott-Parker:** Certainly there is no anti-discrimination legislation of any kind on the books regarding people with disabilities. There is a commission and legislation around women and around ethnic minorities. But there is nothing that says people with disabilities have any kind of basic rights as citizens. In fact, you never hear the terms "rights", "human rights", or "civil rights" used in conjunction with disabled people. The consumer groups are trying to raise awareness that it is a civil rights issue, but it is a long, difficult slog. There is no such blanket legislation.

The only legislation in force at the moment regarding employment is the quota, which says that any employer with more than 20 employees must have 3% of those employees as registered disabled. There is a registration process where you apply and you get your green card, which says you meet the provision under the 1944 act as registered disabled, which in effect is the World Health Organization definition of disability, but more geared towards work.

The difficulty is that the law is not enforced. Most of my member companies, like BT or any of these companies, automatically get a certificate that waives their responsibility under the law. All they have to do is say: we tried; we could not attract the applicants. Then a note, which costs £1.3 million a year to process, goes out to all these companies that says it is okay. It is not enforced at all.

The reasons they are putting forward for that is that not enough disabled people bother to register. They either do not know they could register or they do not see the benefits of registration. And there is a stigma attached to having this green card and to being registered under some kind of government definition. Only 1% of the work force is registered disabled, so no employer, even if they employed everyone who is registered, could hit their quota.

The government of the moment is saying, should this be maintained on the books even though it is not enforced, or should they go to different options; and of course, they are looking at a whole range of options.

I think our member companies are going to say we need something on the books just to provide basic protection, because there is no protection under any other legislation. I think we will be putting forward a recommendation that at the very minimum employers have to publish the numbers of people they do employ who are disabled.

[Translation]

**Mme Phinney (Hamilton Mountain):** Je ne sais pas grand-chose sur la nature du système en place en Angleterre. Il y a deux théories. L'une préconise des mécanismes d'application législatifs et l'autre juge ces mécanismes peu réalistes et leur préfère un système basé sur la coopération. D'après ce que vous avez dit, je suppose que le gouvernement n'a pas de loi, pour le moment, pour faire appliquer sa politique.

**Mme Scott-Parker:** Il n'existe en tout cas aucune loi antidiscriminatoire à l'égard des handicapés. Nous avons une commission et une législation qui s'intéressent aux femmes et aux minorités ethniques. Mais aucune loi ne nous dit que les personnes handicapées possèdent certains droits fondamentaux en tant que citoyens. En fait, les mots «droits», «droits de la personne», ou «droits civils» ne sont jamais utilisés à l'égard des handicapés. Les groupes de consommateurs essaient de faire comprendre qu'il s'agit là d'une question reliée aux droits civils, mais c'est long et difficile. Il n'existe pas de loi à cet égard.

La seule mesure législative qui s'applique actuellement à l'égard de l'emploi est le quota selon lequel dans toute entreprise comptant plus de 20 employés, 3 p. 100 de l'effectif doit être constitué de handicapés enregistrés. Il existe une procédure d'enregistrement qui vous permet d'obtenir une carte verte indiquant que vous êtes un handicapé enregistré aux termes de la loi de 1944, selon la définition donnée par l'Organisation mondiale de la santé, mais cette mesure est davantage orientée vers le travail.

Malheureusement, la loi n'est pas appliquée. La plupart des sociétés membres de mon organisme comme BT, par exemple, obtiennent automatiquement un certificat qui les dispense de s'acquitter des responsabilités que leur confère la loi. Il leur suffit de dire qu'elles ont essayé mais qu'elles n'ont pas pu trouver de candidats. Ensuite, le gouvernement envoie à toutes ces entreprises une note qui lui coûte 1.3 million de livres par an et qui leur dit que c'est d'accord. La loi n'est absolument pas appliquée.

L'argument évoqué est que le nombre de personnes handicapées qui se donnent la peine de s'inscrire est insuffisant. Ou bien elles ignorent qu'elles peuvent s'inscrire ou bien elles n'en voient pas l'intérêt. D'autre part, les personnes handicapées peuvent juger humiliant d'être en possession de cette carte verte et d'être enregistrées parce qu'elles répondent à une certaine définition. Seulement 1 p. 100 des travailleurs sont enregistrés comme handicapés si bien qu'aucun employeur ne peut atteindre son quota, même s'il emploie tous ceux qui sont inscrits.

À l'heure actuelle, le gouvernement se demande s'il y a lieu de conserver cette loi, même si elle n'est pas appliquée, ou de s'orienter dans une voie différente. Évidemment, il examine toutes sortes d'options.

Nos sociétés membres vont probablement dire qu'il faut une loi pour assurer une protection de base, étant donné qu'aucune autre loi n'assure cette protection. Nous allons probablement recommander que les employeurs soient au moins tenus de publier le nombre de personnes handicapées qu'ils emploient.

[Texte]

We actually had someone from the Toronto-Dominion Bank in to talk to some of our companies about adopting the self-declaration model you use under equity legislation.

**Mrs. Gaffney (Nepean):** I was very interested in hearing your comments with regard to human rights. Since I am the newly appointed human rights critic for my party, obviously that is the side I wish to come from.

You were saying that if we want employers to hire persons with disabilities, then government must provide employers with the tools to incorporate them into their workplace. There are probably two sides of that argument you have to look at. There will be some employment places that will not require any changes to the workplace, and there will be others that might require massive changes to the workplace at a massive cost to that employer. If we hope to incorporate the disabled into that workplace, obviously someone has to take that responsibility. Is there legislation in the U.K. that an employer is able to draw from financially to assist in that regard?

• 1555

**Ms Scott-Parker:** Yes. The Department of Employment—I think it is still called that, although they have changed their name four times in the last two years—has provision for a disability advisory service which administers a program that would give an employer access to money.

There is theoretically no upper limit to the amount of money you can get if you are about to employ someone with a disability. There tends to be an operational limit that at a regional level is £6,000 sterling, which you can get quite readily if you can prove you need access equipment and so on. But if you need more, then it just goes up the ladder and you can get it. I am aware of instances of £30,000 to £40,000 sterling being spent on a work station.

**Mrs. Gaffney:** So obviously a government official must come in and assess the type of work that has to be done and put a value on it.

**Ms Scott-Parker:** Absolutely. There are some 71 disablement advisory service managers in the country who do that. Our complaint as employers is that they do it very slowly. They do it very badly, often in the sense that their training is negligible so that you are not always certain you are getting the right advice, the right equipment, and the delays in the system in terms of red tape are phenomenal. It can take six or eight months to get an essential piece of equipment.

**Mrs. Gaffney:** It sound to me like you have all the tools in place, and yet in your opening statement you said the current system is not working in the U.K.

**Ms Scott-Parker:** Yes, for the reasons I have just said. There is technically provision now, but it is so badly organized and the people who provide the service are so badly trained, that the reason 60 companies got together and

[Traduction]

Un représentant de la Banque Toronto-Dominion est venu proposer à certaines de nos sociétés d'adopter le modèle de déclaration volontaire que vous utilisez dans le cadre de votre loi sur l'équité en matière d'emploi.

**Mme Gaffney (Nepean):** Vos propos concernant les droits de la personne m'ont beaucoup intéressée. Comme je viens d'être nommée critique des droits de la personne de mon parti, c'est bien sûr la question dont je voudrais parler.

Vous avez dit que si le gouvernement voulait que les employeurs embauchent des personnes handicapées, il devait leur fournir les moyens de les intégrer dans leur milieu de travail. Il faut tenir compte des deux aspects du problème. Certains lieux de travail n'auront pas besoin d'être modifiés tandis que d'autres nécessiteront des transformations considérables qui coûteront très cher à l'employeur. Si nous espérons intégrer les handicapés dans ce milieu de travail, il faut que quelqu'un assume ces frais. Au Royaume-Uni, y a-t-il une loi qui permette à un employeur de recevoir une aide financière en vue d'agir à cet égard?

**Mme Scott-Parker:** Oui. Le ministère de l'Emploi—je pense que c'est encore comme ça qu'on l'appelle, même s'il a changé quatre fois de nom au cours des deux dernières années—a un service consultatif sur l'emploi des personnes handicapées qui administre un programme offrant de l'argent aux employeurs.

Il n'y a théoriquement pas de maximum au montant d'argent que l'on peut recevoir si on est sur le point d'employer une personne handicapée. Il y a une sorte de limite opérationnelle de 6,000 livres sterling à l'échelon régional, et on peut obtenir rapidement ce montant en faisant la preuve qu'on a besoin par exemple d'équipement pour faciliter l'intégration des handicapés. Cependant, si on a besoin d'un plus gros montant, on peut certainement l'obtenir. J'ai vu des cas où de 30 à 40,000 livres sterling ont été dépensées pour un poste de travail.

**Mme Gaffney:** Ce qui suppose qu'un fonctionnaire du gouvernement vient faire une évaluation du travail nécessaire.

**Mme Scott-Parker:** Certainement. Il y a 71 directeurs du service consultatif sur l'emploi des personnes handicapées qui se consacrent à cette tâche au pays. Notre principale plainte en tant qu'employeurs est qu'ils sont trop lents, qu'ils ne sont pas assez compétents, en ce sens que leur formation est souvent négligeable, de sorte que nous ne sommes pas toujours certains de recevoir de bons avis, de se voir conseiller le bon équipement, et que les retards dus aux tracasseries administratives sont incroyables. Il faut parfois attendre de six à huit mois pour obtenir un appareil essentiel.

**Mme Gaffney:** Il semble que vous ayez tous les outils nécessaires à votre disposition, mais vous avez indiqué dans votre déclaration que les systèmes actuels ne fonctionnaient pas au Royaume-Uni.

**Mme Scott-Parker:** Oui, pour les raisons que je vous ai signalées. Techniquement, le service est offert, mais il est si mal organisé, et ceux qui en sont chargés sont si mal formés que 60 sociétés ont jugé bon de se réunir afin de l'améliorer



[Text]

set this up was to try to get them to improve what is on offer to make it more user friendly from the companies' point of view. If you have to wait six months for a piece of equipment for someone who is coming into your employ, many companies cannot actually wait that long. They just have to get people into those jobs faster than that.

**Mrs. Gaffney:** That is too bad.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** I am interested in the approach that employers take in the U.K. and that government takes in the U.K. Not having lived there for about 30 years, I am kind of curious.

When we went to the States to take a look at the Americans with Disability Act, which has an anti-discrimination bend to it, people in the justice department down there figured they were going to enforce this by yanking a few of the big guys into court and suing the pants off them and scaring everybody else half to death in the process. They are hoping it is going to work like that, much as it did with anti-discrimination against blacks in the U.S. a number of years ago.

Ten years ago I would never have dreamed that the ADA was possible in the States. The argument that was largely used to accomplish the ADA was twofold; one, that there were projected labour market shortages by the year 2000, and here was a large untapped pool of potential workers who could be called upon in the disabled community.

From the disabled community's point of view their argument was a cost-benefit argument, that by not doing something about disabled issues it was costing the American economy zillions of dollars a year, but by doing it obviously you cut costs on institutionalization and a whole number of other support costs or demands on the system.

I am wondering if these arguments have been tried in the U.K., and if they have, did they work?

**Ms Scott-Parker:** Certainly the first, the demographics. We are projecting in the next five years 25% fewer school-leavers. It is referred to as a demographic time bomb in virtually everything you pick up over there. That led many employers to look at what we call more creative recruitment strategies, including developing policies for women returners, for people over 55. Some employers are putting on major campaigns to attract them.

We are saying there is a changing climate in terms of human resource management because people are having to look actively at alternative sources of recruitment. If they are predicting that something like 80% of all people entering the work force in the next five years will be women looking for more flexible arrangements, it is a good time to take a look at promoting employment opportunities for people with disabilities.

[Translation]

et de le rendre plus acceptable pour les sociétés d'une façon générale. Beaucoup de sociétés ne peuvent pas attendre six mois pour un appareil afin de pouvoir accueillir un nouvel employé. Elles doivent mettre quelqu'un en poste plus rapidement.

**Mme Gaffney:** C'est malheureux.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Je n'a pas été au Royaume-Uni depuis environ 30 ans. Aussi, je suis intrigué par l'attitude des employeurs et du gouvernement dans ce pays.

Lorsque nous avons été aux États-Unis pour voir le fonctionnement de la loi américaine sur l'emploi des personnes handicapées, qui a une nette orientation antidiscriminatoire, nous avons pu constater que l'idée des fonctionnaires du département de la Justice aux États-Unis était de faire appliquer la loi en traînant quelques grandes sociétés devant les tribunaux et en les poursuivant pour des montants faramineux, quitte à effrayer tout le monde en cours de route. Ils espèrent atteindre l'objectif de cette façon, un peu comme ce fut le cas pour les lois antidiscriminatoires touchant les Noirs il y a quelques années.

Il y a 10 ans, je n'aurais cru possible une loi comme la loi américaine sur l'emploi des personnes handicapées. L'argument invoqué pour son implantation était double: il devait y avoir une pénurie de main-d'oeuvre d'ici l'an 2000, et la communauté des personnes handicapées représentait une réserve non exploitée de travailleurs en puissance.

En ce qui concerne la communauté des personnes handicapées, son argument touche la rentabilité de l'opération: en ne faisant rien pour faire avancer la cause des personnes handicapées aux États-Unis, on privait l'économie américaine de millions et de milliards de dollars annuellement; en faisant quelque chose, on réduisait les coûts au niveau de l'institutionnalisation et de tous les autres dispositifs de soutien.

Je me demande si ces arguments ont été utilisés au Royaume-Uni et s'ils ont été acceptés?

**Mme Scott-Parker:** Oui, pour ce qui est du premier, celui qui concerne les projections démographiques. D'ici cinq ans, on prévoit qu'il y aura 25 p. 100 moins de jeunes qui quitteront l'école. C'est considéré par à peu près tout le monde au Royaume-Uni comme une bombe à retardement sur le plan démographique. C'est la raison pour laquelle plusieurs employeurs se sont tournés vers des stratégies de recrutement inhabituelles, visant, par exemple, les femmes qui désirent retourner au travail, ou encore les personnes de plus de 55 ans. Certains employeurs mènent des campagnes de recrutement majeures en vue de les attirer.

La gestion des ressources humaines prend une nouvelle orientation parce que les employeurs doivent rechercher activement d'autres sources de recrutement. Comme, selon les prédictions, environ 80 p. 100 de toutes les personnes qui se joindront à la main-d'oeuvre active au cours des cinq prochaines années seront des femmes cherchant à obtenir des conditions d'emploi plus souples que celles qui ont existé jusqu'à présent, il est grand temps, considère-t-on, de promouvoir les possibilités d'emploi pour les personnes handicapées.



[Texte]

[Traduction]

• 1600

What we are trying to say through the forum is that the employers must develop good practice. It is not just enough, obviously, for services to be there or not be there. We are trying to encourage our employer members to make sure that if they develop "career break" programs, they include people with disabilities in their thinking about how they structure that and the kind of training they then provide and so on. For example, the BBC in Belfast are keeping maternity leave as targeted opportunities for work experience for disabled people so it gives someone with a disability perhaps a six-month opportunity to get in, acquire skills, and—who knows?—maybe then stay on in the job.

So we are saying, try to integrate what you are doing across human resource management in a way that people with disabilities just come in routinely through those systems. We are not sure if the demographics are going to last as much of a motivation, because there is this rumour that there is a recession on the way and people are already starting to sluff jobs. One of my companies last week left 200 people on the doorstep. They are making redundancies as we speak. So I am not sure to what extent that is really going to drive it, but it has at least created a climate where disabled people have more chance to come in if service providers are more creative about their approach.

On your second point about cost-benefits, I never hear any discussion to that effect. It seems so obvious, but it is not really being used. The consumer movement is still really struggling in Britain. It has certainly made an impact in that it is more difficult for charities not to employ disabled people than it used to be. The spastics society is actually setting up some management training for people with cerebral palsy, but they have not actually changed their name.

So, you see, it is just starting to come. They have been badly funded, they are regarded with some suspicion as left-wing Marxist folk, they tend to be more confrontational than co-operation minded, and they really have not had a chance to get those kinds of issues on the agenda. They are really pushing for anti-discrimination legislation and hoping the quota will be retained and that, as I understand you have here, they will have some kind of policing possible for the first time.

**M. Joncas (Matapédia—Matane):** J'ai personnellement trois ou quatre années d'expérience avec des personnes handicapées dans un atelier de travail spécialisé. Je vis dans la province de Québec. Je crois que le gouvernement du Québec est sensibilisé depuis quelques années à la nécessité de se préoccuper des personnes handicapées.

Dans ces ateliers-là, on paie le salaire minimum aux employés. Les ateliers doivent être rentables dans leur production. On peut également payer le salaire minimum pour un employeur et, si l'employeur veut ajouter un surplus, il peut le faire.

Nous voulons faire en sorte, grâce à notre forum, que les employeurs établissent de bonnes pratiques. Il ne faut pas seulement voir s'il y a des services ou non. Nous voulons encourager nos employeurs membres à s'assurer que dans leurs programmes de développement de carrière, dans leurs programmes de formation et autres, ils incluent des personnes handicapées. La BBC à Belfast, par exemple, se sert des congés de maternité pour donner de l'expérience de travail exclusivement aux personnes handicapées; celles-ci ont donc six mois pour acquérir de nouvelles aptitudes et—qui sait?—elles sont peut-être acceptées de façon permanente.

Ce que nous disons aux employeurs, c'est donc ceci: dans votre gestion des ressources humaines, faites une place normale aux personnes handicapées. Nous ne savons pas si l'argument démographique continuera de peser dans la balance, parce que les rumeurs de récession fusent et qu'il commence à y avoir des mises à pied un peu partout. Une de mes sociétés a dû laisser de côté 200 personnes la semaine dernière. Au moment où nous nous parlons, les licenciements se multiplient. Donc, je ne sais dans quelle mesure c'est un argument qui pourra continuer d'être invoqué, mais il a au moins contribué à créer un climat favorable pour les personnes handicapées si les fournisseurs de services veulent bien se montrer un peu plus créatifs qu'ils ne l'ont fait jusqu'à présent.

En ce qui concerne l'argument de la rentabilité, je ne l'ai jamais entendu employer de cette façon. Il est parfaitement valable, mais il se trouve qu'il n'est pas utilisé. Le regroupement des consommateurs a encore du mal à se concrétiser en Grande-Bretagne. Il a eu un impact en ce sens qu'il est maintenant plus difficile pour les organismes de charité d'ignorer les personnes handicapées lorsqu'ils recrutent du personnel. La société pour les handicapés moteurs établit actuellement un programme de formation en gestion pour les personnes qui souffrent de paralysie cérébrale, mais elle n'a pas changé son nom.

Donc, vous pouvez constater qu'on commence à faire des progrès. On est encore insuffisamment financés, on est soupçonnés d'appartenir à l'extrême gauche, on a tendance à favoriser la confrontation plutôt que la coopération, et on n'a pas encore eu la chance de vraiment faire de la question une priorité. On demande une loi antidiscriminatoire et on espère que le quota sera maintenu; enfin, on souhaite qu'il y aura pour la première fois une certaine surveillance, comme c'est le cas ici, si je ne m'abuse.

**Mr. Joncas (Matapédia—Matane):** I personally have three or four years' experience with disabled people in a specialized workshop. I am from the province of Quebec and I believe the government of Quebec has been aware for a number of years of the need to advance the cause of the disabled.

In the workshops such as the one I was telling you about, the employees receive the minimum wage. The workshops must have a cost-effective production. However, if the employers want to add a supplement to the minimum wage, they can do so on their own.

## [Text]

Telle est la volonté du gouvernement du Québec. Je crois que le sort des personnes handicapées s'améliore beaucoup au Québec.

Il est intéressant d'avoir des ateliers, mais il est aussi intéressant d'avoir des transports adaptés et de se préoccuper de l'habitation pour les personnes handicapées.

Comment les choses se passent-elles en Grande-Bretagne à ces niveaux: atelier, habitation, transport?

**Ms Scott-Parker:** That is quite a big question. Looking at the sheltered work provision, something like 20,000 people in Britain are currently in sheltered work. They have about 14,500 in workshop settings, with another 6,000 in something called the Sheltered Placement Scheme. This means that someone is assessed at working at perhaps 70% to 80% of an industrial norm. The employer pays 70% of the salary and the government contributes the remainder, so the person receives the full going rate for the job but from two sources. The employer is paying only for actually as much productivity as the individual is assessed as providing. This particular model is considered by companies to work really very well as a concept.

• 1605

Again, there is a lot of anxiety about red tape. One employer can have 15 different agencies managing these sheltered placements that Barclays would have to deal with, all of whom use different rules and regulations. But it is certainly a way forward.

The issue is going to be the extent to which the government shifts people from sheltered workshop settings, encouraging them to become more integrated into the work force in the sheltered placement provision. My feeling is that the department is not that clear about the real purpose of sheltered workshops, whether they are there to help people acquire work-related skills and train and develop and then move on, whether they are there to make money as some kind of subsidized commercial venture for people who would have difficulty or perhaps would be unable to work outside it, or whether or not they are there almost as a therapeutic centre for people who are seen to need it as a centre of last resort, under the assumption that people should have somewhere to go during the day and a workshop would provide them with that kind of day care placement.

We are not getting any clear messages from the department about what role they think sheltered workshops have to play along that kind of continuum. Certainly there is still a tendency to put people into programs rather than design programs around the people. People would tend to go into a workshop rather than have an individualized plan that said you would go to the workshop for a few weeks and then go here and there.

## [Translation]

That is what the government of Quebec is doing and I think the position of the disabled is improving there.

So, the workshops are an interesting idea, but there is also the question of transportation and housing that add to the needs of the disabled.

What is the situation in Britain at these three levels: workshops, housing and transportation?

**Mme Scott-Parker:** C'est une question qui aborde des domaines très vastes. Pour ce qui est des ateliers protégés, ils accueillent quelque 20,000 personnes actuellement en Grande-Bretagne. Il y a environ 14,500 ateliers, sans compter les 6,000 qui relèvent du Programme de placement protégé. Dans ce cas, un employé doit atteindre 70 à 80 p. 100 de la norme industrielle. L'employeur paie 70 p. 100 du salaire et le gouvernement le reste, de sorte que l'employé reçoit le plein salaire pour le poste, mais à partir de deux sources différentes. L'employeur se trouve à payer seulement pour la productivité fournie par l'employé. Ce modèle est particulièrement prisé des sociétés qui l'utilisent.

Cependant, il y a encore beaucoup de plaintes au sujet des tracasseries administratives. Un employeur comme Barclays peut être appelé à traiter, pour ces postes protégés, avec 15 organismes différents fonctionnant tous selon des règles différentes. Cependant, c'est certainement un pas dans la bonne direction.

Il est question de savoir dans quelle mesure le gouvernement est prêt à encourager le déplacement des personnes qui travaillent dans des ateliers protégés vers des postes protégés mieux intégrés dans la main-d'oeuvre ordinaire. J'ai l'impression que le ministère ne sait pas trop quel est le but réel des ateliers protégés, à savoir s'ils doivent aider les gens à acquérir des aptitudes professionnelles, à se former et à se développer en vue d'occuper d'autres fonctions un jour, s'ils doivent fonctionner comme une sorte d'entreprise commerciale subventionnée pour les gens qui ont des difficultés et qui ne pourront peut-être pas travailler ailleurs, ou s'ils doivent être presque des centres de thérapie pour les gens qui ont besoin d'un centre de dernier recours, en application du principe selon lequel les gens devraient avoir un endroit où aller pendant la journée, ces ateliers constituant alors une sorte de garde de jour.

Le ministère n'indique pas clairement quel devrait être le rôle de ces ateliers à l'intérieur du processus. La tendance consiste encore à insérer des gens dans les programmes plutôt qu'à concevoir des programmes en fonction des besoins des gens. Les gens se rendent dans les ateliers sans savoir; il n'y a pas de plan individualisé qui leur permette de voir qu'ils y passeront tant de semaines pour ensuite s'orienter vers tel ou tel endroit.



[Texte]

Again, the government document you have is asking for advice and comment about the development of that sheltered provision. There is a real difficulty in answering your question about accommodation and transport because it is, of course, different government departments. They certainly never come together to take a look at whether or not the way home care is currently being provided enables people to get to work.

We see instance after instance where home care or the community care planning that is currently happening helps people live in the community, but it gives them assistance at such a time of day that they are not actually able to get out and go to work. The aim for community care is seen to be people living in houses rather than people living in houses and going to work or going somewhere else. You will find that the whole question of how accommodation and transportation is handled differs radically from borough to borough all over the country, and it is very much a matter of the luck of the draw, like a lottery. Where you happen to live will determine the quality of service you get and the extent to which it will actually enable you to get to work.

Does that answer your question?

**Mr. Joncas:** Thank you.

**Mr. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Welcome back to Canada.

The picture you have given strikes me as a method of dealing with the disabled requirements. It is economy driven, or at least it appears that way to me. Because of that, all of the considerations you have seem to have a market value. I think you said things like using the employer as a consumer buying a product, so you have to tailor things to the employer and industry. You can correct some of my perceptions, and maybe they will come out as observations rather than questions.

It seems to me that the focus, then, in dealing with the disabled or integrating the disabled both into society and into the marketplace is essentially being driven by a concept of employee development training, for want of a better term. I do not know how widespread it is, but your organization actually seeks out the employees to train because you have a training requirement out there that you want to satisfy. It is a classic business venture. We are looking for a product because we have a consumer.

I am wondering whether in fact, first of all, my perceptions are correct. Second, how transferable are some of the concepts you have developed in your enterprise to the list of companies I have? I do not think it is as complete as yours, but it is one that was available to us, and I think there is a star here that says it is a core group.

• 1610

I look at them, and most of these, with the possible exception of one or two, would appear, at least to me, to be offering employment in the white-collar sector rather than in the blue-collar sector. So is my perception correct that the success of this program and this project is limited by virtue of the kind of employment development that it can do or that is transferable?

[Traduction]

Le document du gouvernement que vous avez devant vous demande votre opinion sur l'avenir du travail en milieu protégé. Pour ce qui est du logement et du transport, il est très difficile de répondre à votre question parce que ce sont des domaines qui relèvent de ministères différents. Ils ne se concertent certainement pas pour essayer de voir comment le logement fourni actuellement permet aux personnes handicapées de se rendre au travail.

Nous voyons constamment une planification du logement ou des soins communautaires qui permet aux gens de vivre dans la communauté, mais qui ne leur permet pas de se déplacer pour se rendre au travail. Les soins communautaires semblent avoir pour but de permettre aux gens de vivre dans des maisons plutôt que de leur permettre de vivre dans des maisons et de se rendre au travail ou de se déplacer pour aller ailleurs. La question du logement et du transport est traitée de façon très différente selon les diverses municipalités au pays; c'est beaucoup une question de chance, un peu comme à la loterie. L'endroit où on vit détermine la qualité du service auquel on a droit, en particulier pour ce qui est de la possibilité de se rendre au travail.

Ai-je répondu à votre question?

**M. Joncas:** Merci.

**M. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Je vous souhaite la bienvenue à l'occasion de votre retour au Canada.

La situation que vous avez décrite me semble être une méthode destinée à répondre aux besoins des personnes handicapées. Et elle est orientée sur l'économie, où elle semble l'être. Toutes vos considérations semblent avoir un caractère commercial. Je pense vous avoir entendu dire que l'employeur est un consommateur qui achète un produit; et à ce moment-là, tout est en fonction des désirs de l'employeur et de l'industrie. Ce sont plutôt des observations que des questions, vous pouvez me corriger si je me trompe.

Il me semble donc que l'orientation principale, face aux personnes handicapées, à leur intégration dans la société et dans le marché, rejoint essentiellement la notion de formation professionnelle des employés. Je ne sais pas quelle est sa portée, mais si je comprends bien, votre organisme recherche des employés à former parce qu'il a repéré des besoins de formation auxquels il veut répondre. C'est une entreprise commerciale classique. On cherche un produit parce qu'on a un consommateur.

Je me demande d'abord si ma perception est juste. Deuxièmement, je me demande à quel point certaines de ces notions que vous avez mises au point dans votre entreprise sont transférables à d'autres sociétés. J'ai ici une liste des sociétés; je ne sais pas si elle est aussi complète que la vôtre. Il y a un astérisque qui indique qu'il s'agit du groupe principal.

Il me semble que la plupart de ces sociétés, à l'exception d'une ou deux, offrent des emplois pour les collets blancs plutôt que les collets bleus. Ai-je raison de penser que le succès de ce programme ou de ce projet est limité au départ, compte tenu du genre d'emplois auxquels il forme et du peu de possibilité de l'utiliser ailleurs?



[Text]

**Ms Scott-Parker:** If you are hearing me talking about a lot of the work around employment through the Employers Forum being market-driven, in the sense that we are saying that in a climate where there is no legislation, where there is no automatic link or any kind of link between civil rights and disability and those sorts of things, we feel that the best way to promote the long-term employment prospects of people with disabilities is to help service providers make sure disabled people are getting the skills they need to match employer requirements, that employers are actively involved as far back in the process as possible to ensure that disabled people are getting the information, the skills, the insight, the backing, and so on that they need in order to find work. Absolutely.

This is a network of companies. All I do is actually help 60 companies work together, debate policy, exchange information, perhaps develop joint projects. So Shell produced guidelines for employers on how you use work experience opportunities as a way of promoting employment for disabled people while promoting positive changes within your company.

We do not actively go out and train anyone. If one of my member companies had a successful training program, we would make sure everybody else knew about it and would try to pull the principles out to promote them to other companies.

About the white-collar staff, this has grown just by word of mouth. We have never gone looking for members. It started with banks and the Prudential and those sorts of institutions. It has grown to include all the TV companies, and now we are starting to see those industries that I think you would agree in England tend not to be at the forefront on equal opportunities sorts of things—like the railways, like Ford who have just come on now, Tuscos are coming in. . . So we are starting to get a broader base, I think because these companies can now see the business benefits that result by getting involved in this kind of exercise.

**Mr. Volpe:** Are you also finding that some of the principles that come out the success of your network—you use the word “policy”—are policy transferable and therefore have an impact on the agenda of the government or the parties that aspire to government?

I notice that in your presentation you gave us an indication that whatever legislation is there is very weak. I inferred from this that to all intents and purposes it is non-existent.

Is a movement developing to ensure that some of the benefits that accrue to businesses on an individual basis, or on a community basis such as this, will be applied both with respect to civil rights in order to ensure that some of those things are accepted in society and as part of legislation by government in order to ensure that the accessibility of the disabled to all types of employment is made readily available as a part of the civil rights component?

**Ms Scott-Parker:** I am not hearing any reference to civil rights in the debate.

[Translation]

**Mme Scott-Parker:** J'ai déclaré qu'en matière d'emploi, une grande partie des efforts faits dans le cadre de l'*Employers Forum* sont axés sur le marché, en ce sens que nous disons que dans un environnement où il n'y a pas de loi spéciale, où il n'y a pas de lien direct ou automatique avec la question des droits civils et des droits des personnes handicapées de façon générale, nous pensons que la meilleure façon de promouvoir les possibilités d'emploi à long terme des personnes handicapées est d'aider ceux qui offrent des services et de s'assurer que les personnes handicapées se voient doter des aptitudes nécessaires pour répondre aux besoins des employeurs, que les employeurs participent activement au processus au stade le plus avancé possible afin que les personnes handicapées obtiennent l'information, les aptitudes, la perception des choses, l'appui, etc., nécessaires pour trouver un emploi. C'est certainement l'orientation.

C'est un réseau de sociétés. Tout ce que je fais, c'est aider 60 sociétés à travailler ensemble, à débattre de politiques, à échanger des informations, à mettre au point divers projets. Shell a établi des directives pour les employeurs sur la façon d'utiliser l'expérience de travail comme façon de promouvoir l'emploi des personnes handicapées tout en apportant des changements positifs à l'intérieur de la société.

Nous ne formons nous-mêmes personne. Si l'une de nos sociétés membres a un programme de formation qui a du succès, nous nous assurons que toutes les autres soient au courant et nous essayons d'en retirer des principes qui puissent être utilisés ailleurs.

En ce qui concerne les collets blancs, la publicité s'est faite de bouche à oreille. Nous n'avons jamais recherché activement de membres. Le mouvement a commencé avec les banques et la Prudential, ce genre d'institutions. Il en est venu à inclure toutes les sociétés de télévision. Maintenant s'y ajoutent des secteurs qui, je pense que vous en conviendrez, ne sont pas considérés en Angleterre comme à l'avant-garde pour ce qui est de l'égalité des chances—des secteurs comme les chemins de fer, Ford récemment, Tuscos. . . Nous commençons à élargir notre base, parce que les autres sociétés voient quels sont les avantages commerciaux qui peuvent résulter d'un tel projet.

**M. Volpe:** Selon vous, les principes qui sous-tendent le succès de votre réseau—vous utilisez le terme de «politique»—sont-ils transférables et peuvent-ils influencer le programme du gouvernement ou des partis qui aspirent à former le gouvernement?

Selon vous, la loi existante est très faible. J'en déduis qu'à toutes fins pratiques, elle est inexistante.

Les avantages que vos sociétés retirent du projet, à titre individuel ou collectif, vont-ils avoir un effet au niveau des droits civils, en permettant aux personnes handicapées d'être acceptées par la société, et vont-ils aussi être entérinés dans des lois, de façon à ce que l'accessibilité à l'emploi pour les personnes handicapées de toutes catégories puisse devenir une partie intégrante des droits civils du pays?

**Mme Scott-Parker:** Je n'entends pas parler des droits civils dans le cadre de ce débat.

[Texte]

**Mr. Volpe:** Excuse me. Your member companies, or your network of companies, are not promoting that kind of discussion at all?

**Ms Scott-Parker:** What they are focusing on is saying that they believe some minimal level of protection should exist under the law. I know the TV companies are actually going to be promoting anti-discrimination legislation. But again, the term "civil rights" actually is not used in that context. It is hard to describe the flavour of it, but it is just trying to get something basic that says it is actually... The term "civil rights" actually is not used much in any other context, either, in Britain. Rights and peoples' rights... I do not quite know how to say this. You say this is going on the record. It is just not a flavour. We have no Freedom of Information Act. All government documents are secret first.

**Mr. Kilgour (Edmonton Southeast):** No charter of rights?

**Ms Scott-Parker:** No charter of rights. It is just not really there. What we are going to do, through the members, is look for principles and policies that the government can and should adopt in terms of how it goes about promoting employment for disabled people and how it involves employers in that process.

• 1615

For example, the new symbol the government has just come up with, launched October 16 by the Secretary of State—I am sorry that I only have one copy with me—is meant to be used by employers to tell disabled people that they support and are willing to apply good practices in promoting the employment of disabled people. The intent is that this will be used on all recruitment literature, on all ads and so on. They spent £1 million developing this and they imagine to spend about another £1 million promoting it. Some of our members will be using it—Barclays, Bank of Scotland and so on.

Our concern is that not a penny has gone into making it easier to find applicants. Not a penny has gone into helping the service providers who are already struggling out there, to do a better job in backing up the employer and giving the employees the advice and information they need. I am aware of only one or two people in the country who are offering awareness training to employers on disability, for example. Nothing has gone into that.

**The Chairman:** Before I call on Mr. Kilgour, our clerk tells me that we have three aboriginal witnesses coming on November 27, one of whom needs an attendant. We need a motion to pay for the travelling expenses. I have a draft one here, that the committee pay for living and travelling expenses for the attendant accompanying one potential aboriginal witness appearing before the standing committee on November 27, 1990.

It is moved by Mr. Kilgour.

Motion agreed to

[Traduction]

**M. Volpe:** Je vous demande pardon. Vos sociétés membres, votre réseau ne s'occupent pas de susciter ce genre de discussion?

**Mme Scott-Parker:** Ce qu'ils disent surtout c'est qu'il devrait y avoir une protection minimum selon la loi. Les sociétés de télévision, pour leur part, passent des annonces publicitaires en faveur des lois antidiscriminatoires. Cependant, l'expression «droits civils» n'est guère utilisée dans ce contexte. C'est difficile à décrire, mais c'est comme si on voulait simplement s'en tenir à l'aspect fondamental de la question... Soit dit en passant, l'expression «droits civils» n'est guère utilisée dans d'autres contextes en Grande-Bretagne. Droits, droits de la personne... Je ne sais trop comment m'exprimer. Vous dites que tout ceci est porté au compte rendu. Ce n'est pas quelque chose qu'on sent. Nous n'avons pas de loi sur l'accès à l'information. Tous nos documents gouvernementaux sont ultrasecrets.

**M. Kilgour (Edmonton Sud-Est):** Vous n'avez pas de charte des droits?

**Mme Scott-Parker:** Nous n'avons une vraie charte des droits. Ce que nous allons faire, c'est demander aux membres de recommander au gouvernement des principes et des politiques à adopter en vue d'encourager les employeurs à recruter des handicapés et à les faire participer au processus.

Par exemple, le nouveau symbole que le gouvernement a adopté et qui a été annoncé le 16 octobre par le secrétaire d'État—je suis désolé, mais je n'en ai qu'un exemplaire—est censé être affiché par les employeurs, qui signalent ainsi leur appui aux handicapés et leur intention de respecter de bonnes pratiques d'embauche. Ce symbole est censé figurer sur tout ce qui concerne le recrutement, comme les annonces par exemple. La mise au point du symbole a coûté un million de livres sterling et on dépensera probablement un autre million pour le faire connaître. Certains de nos membres, comme Barclays, la Banque d'Écosse, vont l'utiliser.

Le problème, c'est qu'on n'a pas dépensé un sou pour permettre de trouver plus facilement des candidats. On n'a pas donné un sou aux fournisseurs de services pour faciliter leur tâche déjà difficile et leur permettre de mieux épauler l'employeur et de fournir aux employés les conseils et les informations requis. Par exemple, autant que je sache, il n'y a que deux personnes en Grande-Bretagne qui offrent aux employeurs des cours de sensibilisation aux problèmes des handicapés.

**Le président:** Je vais donner la parole à M. Kilgour, mais auparavant, je signale que notre greffière m'annonce que trois autochtones vont comparaître devant nous le 27 novembre et que l'un d'entre eux a besoin d'un guide. Je voudrais donc qu'on propose une motion pour qu'on puisse payer leurs frais de déplacement. On pourrait proposer que le comité couvre les frais de séjour et de déplacement du guide qui accompagnera l'un des témoins autochtones censés comparaître devant le comité permanent le 27 novembre 1990.

La motion est proposée par M. Kilgour.

La motion est adoptée



[Text]

**Ms Phinney:** May I also interrupt this meeting to ask that we get information before the day of that meeting?

**The Chairman:** I am sure our staff will try to do that.

We will now go back to regular business.

**Mr. Kilgour:** The question of model employers is one that interests me greatly. I noticed the list of companies. I am wondering if you have anybody on this list who is doing spectacularly well so you can say, look, BBC Belfast is doing wonderfully well and we are going to give them an award for hiring the disabled. Do you try to encourage people?

**Ms Scott-Parker:** There is an award currently on the books called The Fit for Work Award, which has been around now for at least 10 years, or perhaps 50. I am afraid I cannot remember. Only the 10 I have been there I know. It was not promoted very much because the status really was not there with this award, and because consumers complained that employing them should not actually warrant an award, it should actually just be something that you do. The feeling is that this particular government-sponsored award is going to be eliminated after this next round.

As for what we do, we do not pretend that any of our members have actually cracked this one. We are saying that the reason people join this forum of employers is because they are struggling and they want to do better. Some companies have certainly done better than others, and we try to feature what works and what they are doing, or pull people together to hear a seminar about how Barclays managed to get 85 people in and hit their target last year—that kind of thing. But we do not pretend we have model employers in that sense.

**Mr. Kilgour:** Do you know of any country that does, or any group of employers that do? We had a press conference recently at a sheltered workshop in Edmonton where the group was trying to develop criteria for a model employer in terms of going out to get disabled people and seeing them advance to management and all of the things we all want to do. Would that not be a wonderful initiative for you, or for employer organizations, or for governments to do anyway?

**Ms Scott-Parker:** Again, it is a technique that was tried and did not go down very well. I think the big issue is whether or not you should get an award for what is supposed to be just good business practice. Because of the poor track record that award has had in England, I just do not know if it would go over there.

**Mr. Kilgour:** But if someone asked you which of these employers is doing the "best", could you readily come up with an answer without getting yourself fired by your organization?

• 1620

**Ms Scott-Parker:** I could certainly point to some that are doing better than others, absolutely. If you have people looking at criteria, the code of good practice that the Department of Employment in Britain uses starts to flag up some of those. On a more personal level, if you actually wanted to see the criteria we used for The Fit for Work Award, I could get them for you.

[Translation]

**Mme Phinney:** Puis-je vous demander de nous remettre l'information voulue avant le jour de la réunion?

**Le président:** Je suis sûr que notre personnel fera de son mieux.

Revenons à nos moutons.

**M. Kilgour:** Je m'intéresse fort aux employeurs modèles. J'ai constaté que vous avez une liste où figurent des noms de compagnies, et je me demande si au cas où l'une d'elles se signalait particulièrement en matière de recrutement de handicapés, vous pourriez lui décerner un prix. Comment encouragez-vous ces compagnies?

**Mme Scott-Parker:** Il existe actuellement un prix qui s'appelle le *Fit for Work Award* et qui a été adopté il y a dix ans, ou peut-être cinquante, je ne sais pas, mais je sais que c'est au moins depuis dix ans. On n'en fait pas grand cas car ce n'est pas vraiment un prix de prestige et parce que les intéressés trouvent qu'il est normal de leur offrir un emploi et qu'on n'a pas besoin d'en être récompensé pour autant. Il est probable que l'an prochain ce prix gouvernemental aura disparu.

Quant à nous, nous ne prétendons pas qu'une de nos compagnies ait résolu le problème. Les compagnies qui décident de s'affilier à nous sont des compagnies qui ont des difficultés et qui souhaitent en faire davantage. Certaines compagnies obtiennent de meilleurs résultats que d'autres et nous essayons de leur montrer ce qui marche ou d'organiser un colloque pour montrer par exemple comment Barclays a réussi l'an dernier à réaliser son objectif et à engager 85 personnes. Toutefois, nous ne prétendons pas avoir des employeurs modèles dans le sens où vous l'entendez.

**M. Kilgour:** Mais est-ce qu'il y a des pays ou un groupe d'employeurs qui se vantent de l'être? Il y a eu une conférence de presse récemment à Edmonton, à l'issue d'un atelier protégé au cours duquel le groupe avait essayé de dresser la liste des critères que suivrait l'employeur modèle qui recrute des handicapés et qui s'assure qu'ils gravissent les échelons. Ne pensez-vous pas que c'est là une initiative merveilleuse pour vous, pour les organismes d'employeurs ou pour les gouvernements?

**Mme Scott-Parker:** Eh bien, c'est une technique qui a été mise à l'essai mais qui n'a pas donné de très bons résultats. Je pense que la première des choses est de décider si le respect de bonnes pratiques commerciales mérite ou non une récompense. Vu les résultats peu reluisants obtenus par le prix en Grande-Bretagne, je me demande si ça marcherait chez nous.

**M. Kilgour:** Mais si quelqu'un vous demandait laquelle de ces compagnies est le «meilleur employeur», pourriez-vous répondre sans hésitation et sans risque de vous faire mettre à la porte par votre organisation?

**Mme Scott-Parker:** Je n'aurai certainement aucune difficulté à vous dire qui sont les meilleurs employeurs. Pour ceux que les critères intéressent, le code de bonnes pratiques utilisé par le ministère britannique de l'Emploi en identifie quelques-uns. Entre nous, je pourrais vous donner une copie des critères utilisés pour le prix *The Fit for Work*, si ça vous intéresse.



[Texte]

**Mr. Kilgour:** Just before Ms Greene asks you this, Mr. Young pretends he has been away for 30 years, but really I think he follows things closely. Apparently we got from you the idea of having a minister responsible for the disabled. Did you not indicate a little while ago that those things are at sixes and sevens in that regard? Has it fallen back a bit? What is going on in that area?

**Ms Scott-Parker:** Yes, Nicholas Scott is still the minister—and I see him at official functions.

There is still a very real feeling that the fragmentation in terms of the way all the various government departments operate is still a real issue. It was the Secretary of State who launched that symbol. He has been involved in a major review of benefits, trying to look at removing disincentives to work. What can I say? It just does not seem to have had a major impact there, but then perhaps it does not have the teeth that I understand you would have backing up such a minister here.

**Mr. Young:** I am surprised. It was the U.K. people who recommended this to us 10 years ago. They said the only way it could work within government was if there was a minister who had the clout of, say, the Prime Minister to make these kinds of things work. It was strongly recommended to us because at that time it seemed to be working. What happened? Does it depend on the minister, does it depend on the attitude of the Prime Minister, or the Cabinet, or what?

**Ms Scott-Parker:** I am afraid I am going to fail you here. I honestly do not know. It is just not an area I work in that much. I see the effect. I see the results. I am not at all certain whether it is the personality or whether or not the *Yes, Minister* civil service managers do it their way. I honestly do not know. I am sorry.

**Mr. Young:** I have been gung-ho on this for 10 years and now you are telling me it does not work.

**Ms Scott-Parker:** No, no, I am saying that within the context of this particular government and all those constraints and the very, very different fundamental premise here. You ask if I am talking about market-driven. Yes, because we have to be. That is the only value ethic we have going for us. So one has to try to use it to one's best advantage.

**The Chairman:** Mr. Young, I explained to Suzan before you came that you would be coming and that you would have questions of that nature.

**Ms Greene (Don Valley North):** The first area I would like to ask you about is this registration of the disabled. You stated that only 1% of the work force had actually registered. One of the things we have noticed here is that our system requires employees to identify themselves, and there seems to be a reluctance. I am wondering if what you are in fact confronting there is that the people who are registering for disability are people who are getting cheques from the

[Traduction]

**M. Kilgour:** Je vais couper l'herbe sous le pied de M<sup>me</sup> Greene en disant que M. Young prétend avoir été absent depuis 30 ans, alors qu'il continue à suivre les choses de près. C'est probablement à vous que nous sommes redevables de l'idée d'un ministre responsable des handicapés. N'avez-vous pas indiqué tout à l'heure que les choses étaient sens dessus dessous à cet égard? Est-ce que ça s'est amélioré récemment? Où en êtes-vous au juste?

**Mme Scott-Parker:** Eh bien, Nicholas Scott continue d'occuper ce poste, et je le rencontre lors d'obligations à caractère officiel.

On a nettement l'impression que la fragmentation des diverses activités ministérielles reste un problème. C'est le secrétaire d'État qui a annoncé l'adoption de ce symbole. Il a participé à un important examen des avantages et a essayé de supprimer les mesures qui font obstacle au travail. Que puis-je vous dire? Le fait d'avoir un ministre à ce poste n'a apparemment guère changé les choses chez nous, mais je crois comprendre que son homologue canadien aurait plus de pouvoir.

**M. Young:** Vous me surprenez. Ce sont les Britanniques en effet qui nous avaient fait cette recommandation il y a une dizaine d'années et qui nous avaient dit que si l'on voulait obtenir des résultats, il fallait confier à ce ministre l'équivalent des pouvoirs du premier ministre. Cette recommandation avait été faite avec enthousiasme parce qu'à l'époque cela semblait marcher. Qu'est-ce qui s'est passé? Est-ce qu'on doit blâmer le ministre, l'attitude du premier ministre, le Cabinet ou qui d'autre?

**Mme Scott-Parker:** Je crains fort de vous décevoir car je n'ai pas de réponse à vous donner. Je ne me suis pas vraiment intéressée à la question. J'ai simplement vu les résultats. Je ne sais pas si c'est une question de personnalité, si c'est dû au fait que les hauts fonctionnaires n'en font qu'à leur tête en dépit des apparences. Franchement, je ne peux vous répondre et j'en suis désolée.

**M. Young:** J'attends cela avec impatience depuis 10 ans et vous me dites aujourd'hui que l'idée ne vaut rien?

**Mme Scott-Parker:** Non, je dis simplement que, sous ce gouvernement, avec toutes les contraintes qui existent et les notions de base qui sont trop différentes, ça n'a pas marché. Vous me demandez si je parle de tout axer sur le marché. Oui, parce que nous n'avons pas le choix. C'est notre seul fondement moral. Autant donc essayer d'en tirer parti.

**Le président:** Monsieur Young, avant votre arrivée, j'avais prévenu Suzan que vous alliez lui poser des questions de ce genre.

**Mme Greene (Don Valley-Nord):** J'aimerais tout d'abord vous poser des questions concernant l'immatriculation des handicapés. Vous dites que 1 p. 100 seulement de la population active est immatriculée. Nous avons constaté chez nous que les handicapés hésitent apparemment à se faire immatriculer, comme l'exige le régime. J'aimerais savoir si vos difficultés tiennent au fait que les personnes qui se font immatriculer au registre des

[Text]

government and possibly the ones who are working do not want to be registered as disabled, and that there is not any screening program to identify who is and who is not.

**Ms Scott-Parker:** Yes, that is all part of it. It tends to be that people with the more severe disabilities who require the most government support in terms of finance or special programs have to register in order to get access to some of those programs, so they will at that point. Many, as you say, who become disabled in work—and some 70% of the economically active disabled people they just looked at in a recent survey became disabled while in work—do not actually get information about registration and they certainly do not see what the benefits would be.

We are looking at encouraging our member companies to put in place policies that would encourage people to self-declare. Certainly, the Toronto-Dominion Bank, coming in to us to do a presentation, talked initially about getting 2.4% of their work force declaring when they first went out, and it went up to more than 8% three years later when they had demonstrated, as good employers, that it was not to your disadvantage to declare yourself. So we would be trying to use this with our employers, saying it is to your advantage to forestall legislation that under another government—and there might well someday be another government—you might end up with.

• 1625

**Mr. Kilgour:** Mr. Young hopes there will be one day.

**Ms Scott-Parker:** To forestall legislation, you have to get your house in order. One of the ways to do that is to build on this concept of self-declaration, because in order to get your figures up on self-declaration you have to be a good employer and demonstrate it to get the trust. So we are going both ways on it with them at the moment.

**Ms Greene:** There is another area I want to ask about. We had a presentation from a minister from Germany and a number of injured workers on their program, and I wonder if you could describe what Britain is doing with injured workers and workers' compensation and that whole area.

**Ms Scott-Parker:** There is no workers' compensation. You really made me stop and think there for a second.

**Ms Greene:** Well, if someone is injured on the job.

**Ms Scott-Parker:** Right. Then they go onto state benefits, sick pay, the usual route, no matter where they were injured. There is no special provision for the fact that they were disabled on the job. I do not think there is.

**Ms Greene:** Do they get a pension?

[Translation]

handicapés sont des gens qui reçoivent des indemnités du gouvernement et que ceux d'entre eux qui travaillent ne souhaitent peut-être pas figurer au registre des personnes handicapées—et il n'existe aucun programme de dépistage.

**Mme Scott-Parker:** C'est effectivement une partie du problème. De façon générale, ce sont les personnes qui souffrent des plus graves handicaps qui ont le plus besoin d'aide financière ou de programmes spéciaux fournis par le gouvernement, et elles doivent se faire immatriculer pour y avoir accès. Comme vous l'avez dit, parmi les accidentés du travail—et selon un sondage effectué récemment, environ 70 p. 100 des handicapés sont des victimes des accidents du travail—un bon nombre ne savent pas comment se faire immatriculer et ne voient pas du tout ce que cela pourrait leur rapporter.

Nous voulons essayer d'aider nos compagnies à adopter des politiques susceptibles d'encourager les gens à se faire immatriculer. Lorsque la banque Toronto-Dominion a comparu devant nous, son porte-parole a mentionné qu'au départ, 2,4 p. 100 des employés s'étaient fait immatriculer, et ce pourcentage est passé à 8 p. 100 trois ans plus tard parce qu'en bon employeur, la banque a pu prouver qu'ils n'avaient rien à perdre en se faisant immatriculer. C'est ainsi que nous essayons d'encourager nos employeurs, en leur disant qu'ils ont tout intérêt à éviter qu'un autre gouvernement—nous aurons un jour peut-être un autre gouvernement—leur impose cette mesure par voie législative.

**M. Kilgour:** M. Young prie pour que ce jour arrive.

**Mme Scott-Parker:** Mais si l'on veut éviter une mesure législative, il faut auparavant faire ce qu'on doit faire. Une solution consiste à encourager les gens à se faire immatriculer d'eux-mêmes, et il faut pour cela se comporter comme un bon employeur et prouver qu'on mérite leur confiance. Nous attaquons donc le problème des deux bouts en ce moment.

**Mme Greene:** J'ai une autre question à vous poser. Nous avons entendu un exposé d'un ministre allemand et d'un certain nombre d'accidentés du travail au sujet du programme en vigueur en Allemagne. J'aimerais savoir comment sont traités les accidentés du travail en Grande-Bretagne et le genre d'indemnité qui existe.

**Mme Scott-Parker:** Il n'existe pas de programme d'indemnisation des accidentés du travail. Votre question m'a un peu prise par surprise.

**Mme Greene:** Il y a des gens qui sont victimes d'accidents du travail.

**Mme Scott-Parker:** Effectivement. Dans ce cas, ils ont droit aux prestations gouvernementales prévues, soit un congé payé de maladie, quel que soit leur employeur. Je ne pense pas qu'on ait prévu quoi que ce soit de spécial pour les accidentés du travail.

**Mme Greene:** Ils ont droit à une pension?



[Texte]

**Ms Scott-Parker:** Some companies, of course, have their private pensions and, yes, they would go onto long-term disablement. There are a lot of disabled people on long-term invalidity pension, which means they have been deemed to be unemployable. This means they are no longer in the unemployment statistics.

I think that is becoming an issue in terms of people trying to move from long-term unemployment benefits into work, because of the risk. If suddenly you are saying, actually I am employable today, you get a job and the job falls down, six weeks later you want to get back on long-term invalidity. Obviously you have problems getting back to your original rate of benefit.

**Ms Greene:** The German system seemed to provide real incentives for the employers to get people back to work because the insurance plans for the particular group of industries would be lower, the cost to the individual employees and the companies would be lower. So there was a very active effort made by the employers as well as the employees to get people back to work. The other thing was they had targets, and if they did not meet their target they had to contribute money.

**Ms Scott-Parker:** They had to pay a fine.

**Ms Greene:** Yours sounds like you have half of the proposition. You have the targets and no penalties.

**Ms Scott-Parker:** That is right, certainly no penalties. The government's position is that it would discourage employers to build in these kinds of punitive measures and it would be costly to manage and so on. I do not think there is a real will to get into that kind of interventionist approach. So virtually every option they put up in the document you have they kick out on the grounds of cost-complexity and whether or not employers are going to be motivated by it or not.

**Ms Greene:** So probably the debate in Britain is that there should be strong penalties versus the government and employers.

**Ms Scott-Parker:** Absolutely, allowing it to go as it is now and encouraging companies to use this symbol. There is concern that the symbol will replace other measures that might be taken.

**The Chairman:** What sort of parliamentary support group do you have there, if any? You do not have a standing committee such as we have.

**Ms Scott-Parker:** No.

**The Chairman:** Do you have some other parliamentary mechanism that does support the causes and problems of the disabled?

**Ms Scott-Parker:** There is a group called the All-Party Disablement Committee. I understand its membership is more than 200 people coming from all sides of the House and the House of Lords. They have a reputation of talking a lot, as you can imagine with 200 people in the group.

There is also something called NACED, the National Advisory Committee on the Employment of Disabled People, which has about 18 members. It is there by law. It is there to advise the Department of Employment. They are asking

[Traduction]

**Mme Scott-Parker:** Certaines compagnies ont leur propre régime et, dans ce cas, l'employé aurait droit à une invalidité de longue durée. Il y a un grand nombre de handicapés qui touchent des indemnités pour invalidité prolongée, ce qui signifie qu'on les juge inaptes au travail. Autrement dit, ils ne figurent plus dans les statistiques de chômage.

Je pense que cela commence à devenir un problème parce qu'il y a des gens qui souhaitent travailler plutôt que de continuer à toucher cette indemnité et qui prennent des risques. Si vous déclarez un beau jour que vous êtes apte au travail, que vous trouvez un travail et qu'en fin de compte ça ne marche pas, six semaines plus tard, vous voulez bien entendu récupérer votre prestation d'invalidité prolongée, mais vous aurez du mal à obtenir le même montant qu'auparavant.

**Mme Greene:** Le régime allemand semble vraiment encourager les employeurs à pousser les gens à reprendre le collier parce qu'ainsi les régimes d'assurance du groupe d'industries intéressé sont moins coûteux pour les compagnies comme pour les employés. Les compagnies comme les employés encouragent donc vivement les accidentés à retourner au travail. Les compagnies se voient d'abord imposer des objectifs et elles sont pénalisées si elles ne les réalisent pas.

**Mme Scott-Parker:** Elles doivent payer une amende.

**Mme Greene:** Vous semblez avoir trouvé une demi-solution puisque vous avez en place des objectifs, et que vous n'avez pas prévu de sanctions.

**Mme Scott-Parker:** C'est exact, nous n'avons pas de sanctions. Le gouvernement estime que ces sanctions décourageraient l'employeur, sans parler des frais d'administration, entre autres. Je ne pense pas qu'on envisage d'avoir recours à cette solution. Toutes les options offertes dans le document doivent donc être jugées en fonction de leur coût et de leur complexité et de la mesure dans laquelle elles encouragent les employeurs.

**Mme Greene:** On discute donc probablement en Grande-Bretagne de sanctions sévères imposées au gouvernement et aux employeurs.

**Mme Scott-Parker:** Certainement, mais tout en laissant les choses là où elles en sont et tout en encourageant les compagnies à utiliser le symbole, en vue d'éviter d'autres mesures.

**Le président:** Avez-vous une aide quelconque au niveau parlementaire? N'existe-t-il pas chez vous un comité permanent comme le nôtre.

**Mme Scott-Parker:** En effet.

**Le président:** Il existe un autre mécanisme parlementaire qui s'intéresse à la cause des handicapés?

**Mme Scott-Parker:** Il existe un comité, le *All-Party Disablement Committee* qui, apparemment, a plus de 200 membres, des députés de la Chambre des communes et des représentants de la Chambre des lords. Ils ont la réputation de beaucoup parler, ce qui n'est guère surprenant avec un groupe aussi important.

Nous avons également le NACED, le Conseil consultatif national sur l'emploi des handicapés, qui a environ 18 membres et qui a été créé par voie législative comme organisme consultatif auprès du ministère de l'Emploi. On



[Text]

whether or not a minister, the Minister of Employment, should sit on that group, and I understand the feeling on the group's part is that they do not want the minister there because it would cramp their style, while other people are saying, please let us get some ministerial clout behind this group. When I spoke to the chairman recently he asked if I thought it should be made smaller. Yes, I said, 18 sounds like a lot of people to make decisions. And he said, but we do not need to make decisions; we are just there to advise.

**Ms Phinney:** I do not know if your census works the same way ours does. Do you have a large census every 10 years or so?

• 1630

**Ms Scott-Parker:** I do not know how often it is. I know there is one planned because they are very worried that with the poll tax people are going to refuse to answer the questions.

**Ms Phinney:** I was just wondering whether they put questions on the census about the disabled for identification purposes. Do you know if they do that?

**Ms Scott-Parker:** I do not think they do.

**Ms Phinney:** That is why I was wondering about the identification of people. If only 1% are registered and they are supposed to hire 3%...

**Ms Scott-Parker:** Last year the OPCS—the Office of Population Census Survey—came up with the figure that 14.2% of the adult population have disabilities. They defined people as disabled according to functional limitations. Did they need assistance bathing, feeding, dressing? Could they see across the street and recognize a sign? That was a major survey. I can get you some of this information if you are interested in it because it is summarized in quite usable little packs.

**Ms Phinney:** Do you have any equity legislation at all?

**Ms Scott-Parker:** No.

**Mrs. Gaffney:** I am going to make a comment following up on what Beth said. I do not think we can ask people to identify if they are disabled. It has to be a voluntary thing. I think it is a human rights violation to ask someone to submit a form to say they are disabled and what the extent of their disabilities is. I might be wrong on that, and someone can please correct me if I am. I recall that in my riding of Nepean a few years back we were trying to identify the disabled in our community, and it had to be a voluntary thing. They had to tell us, and most people are very reluctant to identify that.

**Ms Scott-Parker:** That is what employers have to confront. If they want to go that route and ask people to self-declare, it has to be voluntary and it has to be confidential in the company. They have to acknowledge the need to develop good practice or people will simply refuse to self-declare because they will not want to take the risk. It is just that simple.

[Translation]

n'a pas décidé si le ministre en ferait partie ou pas. Certains membres du groupe sont contre et allèguent qu'ils se sentiraient moins libres alors que d'autres souhaitent sa présence qui leur garantit un certain pouvoir. Le président du groupe m'a demandé récemment si, à mon avis, ils étaient trop nombreux. J'ai répondu qu'effectivement 18 personnes pour prendre une décision, c'était un peu beaucoup. Il m'a répondu qu'ils n'avaient pas de décision à prendre, qu'ils étaient là simplement pour conseiller.

**Mme Phinney:** Je ne sais pas si les recensements se font chez vous comme chez nous. Est-ce que vous faites un recensement général tous les 10 ans environ?

**Mme Scott-Parker:** Je n'en connais pas la fréquence. Je sais toutefois qu'il y en a un de prévu car ils ont exprimé certaines inquiétudes à ce sujet; ils craignent que les gens refusent de répondre aux questions à cause de l'impôt de capitation.

**Mme Phinney:** Savez-vous si, lors du recensement, on pose des questions afin d'identifier les personnes handicapées?

**Mme Scott-Parker:** Je ne le pense pas.

**Mme Phinney:** Voilà pourquoi je m'interrogeais sur la façon d'identifier ces personnes. Si seulement 1 p. 100 d'entre elles sont inscrites et qu'il sont censés en embaucher 3 p. 100...

**Mme Scott-Parker:** L'an dernier, le Bureau du recensement a annoncé que 14,2 p. 100 de la population adulte souffraient de handicaps à des degrés divers. Les limites fonctionnelles des sujets interrogés ont servi de critères pour déterminer la présence de handicaps. Avaient-ils besoin d'aide pour prendre un bain, s'alimenter, s'habiller? Pouvaient-ils lire une affiche de l'autre côté de la rue? C'était un sondage d'une grande envergure. Je peux vous obtenir certains résultats si la chose vous intéresse, car ils ont été résumés en petits modules fort pratiques.

**Mme Phinney:** Avez-vous des mesures législatives portant sur l'équité d'accès aux emplois, par exemple?

**Mme Scott-Parker:** Non.

**Mme Gaffney:** Je vais faire une observation qui fait suite au commentaire de Beth. Je ne pense pas que nous puissions demander aux gens de déclarer le fait qu'ils sont handicapés. Il faut que cela se fasse de façon volontaire. Je crois que nous enfreignons les droits de la personne si nous demandons aux handicapés de remplir un formulaire à cet effet, où ils signaleraient aussi l'étendue de leur handicap. Qu'on me corrige si j'ai tort. Je me rappelle qu'il y a quelques années dans ma circonscription de Nepean nous avons essayé d'identifier les personnes handicapées et cela devait se faire volontairement. Les personnes handicapées devaient s'identifier elles-mêmes, et la plupart des gens hésitent beaucoup à le faire.

**Mme Scott-Parker:** Voilà la difficulté à laquelle les employeurs sont confrontés. S'ils veulent choisir de demander aux personnes handicapées de s'identifier elles-mêmes, il faut que la participation soit volontaire et que les renseignements divulgués soient considérés comme confidentiels par la société. Les employeurs doivent souscrire à de bonnes pratiques à ce titre sinon les gens refuseront tout simplement de s'identifier car ils ne voudront pas courir de risques. C'est aussi simple que cela.

[Texte]

**Mr. Young:** As I am fascinated with what happened in the U.S. over the last 10 years, I am becoming quite fascinated with what has happened in the U.K. The chairman and I are the only two original members of this committee who visited the U.K. at that time. We were quite impressed by a number of things, which you have kind of told us do not quite work that way 10 years later. Whereas things have improved in 10 years in the U.S., they seem to have deteriorated quite badly in the U.K.

I do not want to make it too black. There are some programs available and there are some people who are working quite hard on disabled issues, but the information about certain things does not seem to get out. Information is a big problem anyway for most people, but the way they attempted to address it when we were there 10 years ago was by setting up information centres, which we included in our report at that time, the *Obstacles* report, as a way to get at it.

**Ms Scott-Parker:** The Information Centres on Disability or the general ones, like the Citizens Advice Bureau?

**Mr. Young:** No. In fact, we went to one in London that was excellent and well set up. I tell you, it impressed us no end.

**Ms Scott-Parker:** Was the GLC still there 10 years ago?

**Mr. Young:** I do not recall what the name was.

**Ms Scott-Parker:** There is very little money around at the local level.

**Mr. Young:** That is what I think I am trying to get at. In sheltered workshops, as we call them, I think what happens here and the way it is funded probably is done as best as it can be done, if you rely on Rotary Clubs to do it and this sort of thing.

What impressed us in the U.K. and in West Germany, quite frankly, was that the governments viewed those places as training places, not only in work skills but in life skills. So an individual going into one of those enterprises would leave there ready to go into a job, an industry, within a two-year period, I seem to remember. It taught them independent living and a whole number of other areas. Recognizing that, the government was prepared to put fairly substantial capital investments into those establishments so that people were being trained on equipment one would expect to find in the private sector.

• 1635

Things seem to have changed a bit. Is this change in the last 10 years because of government philosophy, or it is just straight economics, restraint and...?

[Traduction]

**M. Young:** Tout comme l'évolution de la situation aux États-Unis au cours des dix dernières années me fascine, ce qui a pu se passer au Royaume-Uni commence à m'intriguer au plus haut point. Le président et moi sommes les deux seuls membres du comité à nous être rendus en Grande-Bretagne à l'époque. Nous avons été fort impressionnés par un certain nombre de choses, mais vous nous dites qu'il faut bien reconnaître que la vision de ce moment-là ne s'est pas tout à fait matérialisée aujourd'hui, dix ans plus tard. Alors que les choses se sont améliorées pendant cette décennie aux États-Unis, elles semblent plutôt s'être détériorées assez sérieusement en Grande-Bretagne.

Je ne veux pas non plus tout peindre en noir. Certains programmes ont été mis sur pied et certaines personnes travaillent très fort à améliorer la situation des handicapés, mais il semble qu'il y ait un problème qui tient à la difficulté de communiquer certaines informations. La transmission de l'information est en général un problème épineux quel que soit le domaine, mais il y a dix ans quand nous étions là-bas, nous avons pu constater qu'ils avaient choisi comme solution la mise sur pied de centres d'information, solution que nous avons d'ailleurs citée dans notre rapport «Obstacles».

**Mme Scott-Parker:** Les centres d'information pour personnes handicapées ou les centres à portée plus générale comme le Bureau d'orientation du citoyen?

**M. Young:** Non. De fait, nous nous sommes rendus sur place à Londres pour y visiter l'un de ces centres, que nous avons trouvé excellent et fort bien conçu. Nous étions très impressionnés.

**Mme Scott-Parker:** Le GLC existait-il toujours il y a dix ans?

**M. Young:** Je ne me souviens plus du nom.

**Mme Scott-Parker:** Au niveau local, les ressources sont rarissimes.

**M. Young:** Voilà où je voulais en venir. Les ateliers protégés, comme nous les appelons ici, ont une vie financière précaire car ils doivent dépendre pour leur financement d'organismes comme les clubs Rotary ou d'autres associations de ce genre.

Nous avons été très impressionnés par la perspective des gouvernements au Royaume-Uni et en Allemagne de l'Ouest, qui voient ces ateliers comme des lieux de formation où l'on vise à former ceux qui y viennent pour la vie tout autant que pour le monde du travail. Ainsi, après une période de deux ans, si ma mémoire est bonne, une personne sortant d'un de ces établissements était capable d'accepter un emploi dans l'industrie. On leur apprenait à vivre de façon indépendante ainsi qu'une foule d'autres choses. Vu les résultats obtenus, le gouvernement était disposé à investir des sommes considérables pour équiper ces établissements de machines comparables à celles que l'on trouvait dans le secteur privé, dans le but de former les apprentis à les utiliser.

La situation semble toutefois avoir un peu changé. Cette modification qui est survenue au cours des dix dernières années est-elle due à un changement correspondant au niveau des attitudes du gouvernement, ou est-ce simplement les compressions budgétaires, la conjoncture qui explique cela?



[Text]

**Ms Scott-Parker:** It is probably both. You see, you have your major sheltered workshop employer, Remploi, which employs 9,000 disabled people in sheltered work. They have a very poor track record for getting people out and into real work. They are desperately trying to make some money on their contracts, so they need their skilled people. Each borough, each local area, is trying to fund those kinds of training centres from ratepayers' money, or now poll taxpayers' money. They are being capped all the time. The pressure to cut back and cut back support for those sorts of things is endemic.

I am not sure which centres you were talking about. In adult training centres for people with learning difficulties there has been a major shift away from work-related skills to life skills, which means those people now have nowhere to go for work-related skills training.

**Mr. Young:** Based on the experience we had in taking a look at sheltered workshops in Canada, with one or two rare exceptions, they were work ghettos. Nobody knew what to do with these people, so they had them all sitting around screwing nuts on bolts and handles on broom heads—really demeaning, brainless, numbing work—and paying them lousy wages into the bargain. So they were trapped in these places. There was no way they could get out to live independently. The experience we saw in London, England, was that the whole approach was viewed differently. It was to give them training, both in industrial skills and life skills, that would enable the person, probably within a two-year period, to work independently and live independently in the community, with some community support where necessary.

**Ms Scott-Parker:** And you will probably still find programs like that scattered haphazardly around and about. But you would not say there is a system there. There is no such thing.

**Mr. Young:** Well, it was kind of explained to us that this was the system.

**Ms Greene:** What about the education system? Are they not doing special ed?

**Ms Scott-Parker:** Yes. But there are still 100,000 students in special schools. The integration has not worked because the pressures on budgets in the schools have not enabled them to develop in a way they would like. But there is still the tremendous gap between what happens when those students leave the school. I think they estimate that 75% of school-leavers go on to further training or work; whereas it is only about 32% of disabled youngsters leaving school who

[Translation]

**Mme Scott-Parker:** Les deux, sans doute. La société qui administre le plus grand nombre d'ateliers protégés est la Remploi, qui emploie 9.000 handicapés. Quand il s'agit de faire passer leurs travailleurs à des emplois en situation réelle, leurs résultats sont peu reluisants. La société essaie désespérément de faire quelques bénéfices avec ses contrats et elle tente de retenir ses travailleurs spécialisés. Chaque municipalité essaie de financer ce genre de centre de formation avec l'argent des contribuables, ou à même l'impôt de capitation de nos jours. On leur impose constamment des limites. Les contribuables réclament à cor et à cri que l'on réduise ce genre de programme.

Je ne sais trop à quel centre vous faisiez allusion. Dans les centres de formation pour adultes souffrant de troubles de l'apprentissage il y a eu un changement majeur d'éclairage: on y met maintenant l'accent sur l'apprentissage de compétences utiles dans la vie de tous les jours plutôt qu'au travail, ce qui signifie que ces gens-là ne savent maintenant plus où s'adresser pour acquérir les compétences nécessaires dans le monde du travail.

**M. Young:** Quand nous avons examiné la situation des ateliers protégés au Canada, sauf pour une ou deux rares exceptions, nous avons constaté qu'il s'agissait de ghettos. Personne ne savait que faire de ces gens au juste, alors on les a retrouvés en train de mettre des vis sur des boulons et de fabriquer des balais—des tâches vraiment avilissantes, abrutissantes—et pour lesquelles ils touchaient des salaires de famine de surcroît. Ils étaient donc coincés dans ces voies sans issue. Il n'y avait pour eux aucune façon d'en sortir pour vivre indépendamment. À Londres, nous avons pu voir une toute autre perspective. Les établissements de là-bas visaient plutôt à permettre aux personnes qui les fréquentaient d'acquérir les aptitudes leur permettant d'accomplir des tâches quotidiennes ordinaires, ainsi que de se préparer à travailler dans le monde de l'industrie, ce qui permettait, dans une période de deux ans généralement, à la personne de travailler indépendamment dans la collectivité et d'y vivre en autonomie, avec dans certains cas, un certain appui de cette même collectivité si cela se révélait nécessaire.

**Mme Scott-Parker:** Sans doute arriverait-on encore à trouver ici et là des programmes tel que celui que vous décrivez. Mais personne ne prétendrait qu'il s'agit d'un système, d'un programme structuré.

**M. Young:** On nous a pourtant laissé entendre qu'il s'agissait effectivement d'un système.

**Mme Greene:** Qu'en est-il du système d'enseignement? N'offre-t-il pas de classes pour élèves ayant des besoins spéciaux?

**Mme Scott-Parker:** Oui. Mais il y a néanmoins 100.000 élèves dans des écoles spécialisées. Les écoles n'ont pas réussi à les intégrer à cause des compressions budgétaires qui les ont empêchées de favoriser ce développement. Mais, le problème reste entier: il y a un écart énorme entre ce que font les élèves qui quittent les écoles ordinaires et ce qui arrive aux élèves qui quittent les écoles spécialisées. Les chiffres indiquent, je crois, que 75 p. 100 des élèves qui



[Texte]

move on in that way. So again it is about this gap between education and employers.

The education-business partnerships that are being established in Britain, where companies are linking directly with schools and agreeing that if students achieve certain goals the companies will give them work experience or jobs, are starting to provide a bridge, and we are hoping disabled youngsters will get on board with that route.

**M. Joncas:** On demande souvent aux employeurs de faire des efforts pour embaucher des personnes handicapées. En Grande-Bretagne ou au Royaume-Uni, est-ce que l'État, par des politiques spéciales, donne l'exemple aux employeurs de l'entreprise privée en embauchant des personnes handicapées?

**Ms Scott-Parker:** Yes, they are trying to. I do not know that they would actually see themselves as setting an example for the private sector. They are members of the forum; they get involved in the same sorts of activities that other companies do. They are working through local welfare officers. Each area of the civil service has a welfare officer responsible for disabled people. But I think even the name itself suggests a kind of approach that is not what the private sector would be emulating. They do not hold themselves up in any way as a paragon of best practice, but they are making an effort and working through an approach to recruitment that is well established and they are trying to make some shifts there. I really could not say much more.

• 1640

**The Chairman:** Suzan, our committees in Canada are fortunate to have good research staff. Mr. Bill Young, one of our researchers, has a question for you.

**Mr. Bill Young (Committee Researcher):** It is about the whole question of employing people with disabilities. If you look at it, there are people with disabilities who have a limitation in terms of work; the disability affects their work and might have an impact on an employer. Then there are people with disabilities who might take a job and it has absolutely no impact whatever on their capacity to do the job. But I suspect that when employers count up the number of disabled persons they employ there is a great temptation to count the people as disabled even though the disability has no impact on how they do the job. Is this the case in Britain? Are they trying to, shall we say, artificially inflate their figures a bit by employing people with disabilities even though this costs them nothing and has no impact at all on the work?

**Ms Scott-Parker:** Up till now, the only numbers they keep are the numbers who are registered. We have been trying over the past couple of months to develop an approach to how you monitor the numbers of disabled people coming

[Traduction]

quittent l'école trouvent des emplois ou bénéficient d'une formation additionnelle; pour les élèves handicapés, ce chiffre n'est que de 32 p. 100. La difficulté se situe donc entre le moment où l'élève quitte l'école et le moment où il doit être embauché par un employeur.

À l'heure actuelle en Grande-Bretagne on a mis sur pied des partenariats entre les écoles et le monde des affaires; certaines sociétés ont établi des liens avec des écoles et se sont engagées à donner soit de l'expérience ou des emplois aux élèves qui atteignent certains objectifs. Ces ententes créent des liens entre le monde de l'enseignement et le monde du travail, et nous espérons que des jeunes handicapés pourront être inclus dans de tels projets.

**Mr. Joncas:** Employers are often asked to make special efforts to hire the handicapped. In Great Britain, or the United Kingdom, does the state provide a model to private sector employers by hiring handicapped persons through special policies?

**Mme Scott-Parker:** Oui, le gouvernement essaie de le faire. Je ne sais, toutefois, s'il se voit comme donnant l'exemple aux employeurs du secteur privé. Au même titre que les autres intervenants, le gouvernement participe à la vie de la collectivité; il participe aux mêmes activités que d'autres sociétés. Le gouvernement agit par le biais des agents qui administrent les programmes locaux de bien-être social. Dans la fonction publique, chaque région est dotée d'un agent du bien-être social qui a la responsabilité des personnes handicapées. Mais je crois que le nom même de ce poste relève d'une attitude qui n'est pas celle qu'on voudrait voir se répandre dans le secteur privé. Le gouvernement ne s'érige pas du tout en parangon de vertu, mais il fait des efforts et essaie de recruter en appliquant une méthode maintenant bien établie, et il essaye ainsi d'amener un certain changement. Je ne pourrais pas vraiment en dire plus.

**Le président:** Suzan, nos comités canadiens profitent des compétences d'un personnel de recherche excellent. M. Bill Young, l'un de nos documentalistes, a une question à vous poser.

**M. Bill Young (rechercheur du Comité):** C'est au sujet de l'emploi des personnes handicapées. Si on y regarde de près, certains handicapés sont limités dans ce qu'ils peuvent faire au travail; leur invalidité affecte donc leur travail et pourrait avoir des répercussions sur leurs employeurs. Il y a, par contre, d'autres personnes dont le handicap ne constituerait en rien une entrave à l'accomplissement du travail qu'on pourrait leur confier. Je soupçonne toutefois que quand les employeurs font le bilan du nombre de personnes handicapées qu'ils emploient, ils ont tendance à les définir tous comme handicapés, même ceux dont le handicap n'a aucune incidence sur leur travail. Est-ce le cas en Grande-Bretagne? Les employeurs sont-ils tentés de gonfler les chiffres en employant des personnes handicapées ou qui n'entraînent aucun frais supplémentaires et dont le handicap n'a aucune incidence sur leur emploi?

**Mme Scott-Parker:** Eh bien jusqu'à maintenant, les seules personnes figurant sur nos listes sont les personnes qui s'y sont inscrites. Au cours des derniers mois, nous avons essayé de mettre au point une méthode nous permettant de

[Text]

into your work force and what happens to them in terms of career and all that. That is based much on what our sole source of information about the Equity Act, the Toronto-Dominion Bank in London, tells us is good practice, which was two questions. One is: do you have a disability? Second: does it actually affect your career prospects? An employer would then track people who say yes to both questions. So they would not in fact be tracking someone who felt that their disability did not impinge on their work performance or affect their career whatsoever.

**Mr. B. Young:** So you have no availability data.

**Ms Scott-Parker:** Very little. Some employers will say that they asked their managers to tell them who is disabled and working for them on the grounds that if the manager does not know whether someone has a disability or not, it did not matter. But that has been done in only one or two companies that I know of.

**Mr. B. Young:** But overall in Britain there is no. . .

**Ms Scott-Parker:** No.

**Mr. Young:** Did the T-D Bank tell you how many employees they had on staff who were disabled?

**Ms Scott-Parker:** They said that the last time they had checked it was 8.2%, I believe.

**Mr. Young:** We might want to discuss that with the T-D Bank.

**Ms Scott-Parker:** Really? We were so encouraged by what they were saying that our members companies got all sort of keen to follow that route.

**Mr. Young:** I would like to know how they did that—we can impress other banks to do the same. We will have a chat with them.

**Ms Scott-Parker:** All right, I will give you the name.

**The Chairman:** Suzan, as you can tell, there is a great interest from the committee on the work you are doing here. I guess we feel a little better that we are not running too far behind you, in terms of some of the testimony you have given us. We certainly appreciate the fact that you have taken the trouble to be with us today. We may, if the occasion demands it, get back to you for further information on some aspects of your testimony. So thank you very much for giving us of your time today. We appreciate that.

If there is no other business, this meeting stands adjourned to the call of the chair.

[Translation]

contrôler le nombre de personnes handicapées qui se joignent à la force active, une méthode qui nous permettrait aussi de suivre l'évolution de leur carrière. Nous devons nous reporter presque exclusivement à notre seule source d'informations quant à la loi sur l'équité, la banque Toronto-Dominion de Londres, et aux pratiques correctes qui se limitent, semble-t-il, à deux questions. Elles sont, premièrement: souffrez-vous d'un handicap? Et deuxièmement: ce handicap affecte-t-il de fait vos perspectives de carrière? On demande ensuite à l'employeur de suivre l'évolution professionnelle de ceux qui répondent oui aux deux questions. Ainsi, l'employeur ne tiendrait pas de dossiers au sujet des handicapés qui étaient d'avis que leur handicap ne nuisait aucunement à leur travail ou à leur carrière.

**M. B. Young:** Vous n'avez donc pas de données d'ensemble?

**Mme Scott-Parker:** Très peu. Certains employeurs nous disent qu'ils ont demandé à leurs gestionnaires de leur dresser la liste de leurs employés handicapés, et ils justifient cette façon de procéder en disant que si le gestionnaire ne sait pas si un employé souffre d'un handicap ou non, ce handicap ne gêne manifestement personne. Mais, à ma connaissance, cela ne s'est fait que dans une ou deux sociétés.

**M. B. Young:** Mais il n'y a pas de système d'ensemble en Grande-Bretagne pour. . .

**Mme Scott-Parker:** Non.

**M. Young:** La banque Toronto-Dominion vous a-t-elle dit quel était le pourcentage de son effectif qui souffrait d'un handicap?

**Mme Scott-Parker:** Ils ont dit que lors de leur plus récente vérification, ce groupe se chiffrait à 8,2 p. 100, je crois.

**M. Young:** Nous aimerions peut-être nous entretenir de cela avec la banque T-D.

**Mme Scott-Parker:** Vraiment? Nous avons été très encouragés par ce qu'elle nous a dit, et nos sociétés membres ont été inspirées à suivre la même voie.

**M. Young:** J'aimerais savoir comment ils y sont arrivés, et peut-être pourrions-nous ainsi encourager d'autres banques à en faire autant. Nous allons les consulter.

**Mme Scott-Parker:** Fort bien, je vais vous donner le nom du responsable.

**Le président:** Suzan, comme vous pouvez le constater, le comité s'intéresse beaucoup au travail que vous effectuez. Votre témoignage nous a rassurés en quelque sorte car il nous a permis de constater que nous n'avions pas trop de retard. Nous vous remercions d'avoir bien voulu vous donner la peine de venir nous parler aujourd'hui. Il se peut que nous communiquions avec vous pour de plus amples renseignements sur certaines choses que vous avez dites. Encore une fois, merci beaucoup du temps que vous nous avez consacré aujourd'hui. Nous vous en savons gré.

Le comité n'ayant aucune autre question à étudier, la séance est levée.











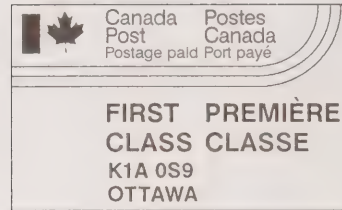












*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Canadian Government Publishing Centre,  
Supply and Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

---

WITNESS

*From the Employer's Forum on Disability in Great Britain:*  
Suzan Scott-Parker, Executive Director.

TÉMOIN

*De Employer's Forum on Disability in Great Britain:*  
Suzan Scott-Parker, directrice administrative.

HOUSE OF COMMONS

CHAMBRE DES COMMUNES

Issue No. 37

Fascicule n° 37

Tuesday, November 6, 1990

Le mardi 6 novembre 1990

Chairman: Bruce Halliday

Président: Bruce Halliday

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*

*Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

# Human Rights and the Status of Disabled Persons

# Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

RESPECTING:

CONCERNANT:

Consideration of the current British consultations with regard to legislation on the employment of disabled persons in Great Britain

L'étude des consultations actuelles en Grande-Bretagne au sujet d'un projet de loi sur l'emploi des personnes handicapées

WITNESS:

TÉMOIN:

(See back cover)

(Voir à l'endos)



Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis



**MINUTES OF PROCEEDINGS**

TUESDAY, NOVEMBER 6, 1990  
(56)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met at 10:00 o'clock a.m. this day, in Room 209, West Block, the Chairman, Bruce Halliday presiding.

*Members of the Committee present:* Barbara Greene, Bruce Halliday, and Neil Young.

*Acting Members present:* Beth Phinney for David Walker.

*Other Member present:* Beryl Gaffney and Jean-Luc Joncas.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

*Witness:* Chris Brown, journalist.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), consideration of the issue of environmentally-sensitive individuals.

The witness made an opening statement and answered questions.

At 11:11 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

**PROCÈS-VERBAL**

LE MARDI 6 NOVEMBRE 1990  
(56)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 10 heures, dans la salle 209 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Barbara Greene, Bruce Halliday et Neil Young.

*Membre suppléant présent:* Beth Phinney remplace David Walker.

*Autres députés présents:* Beryl Gaffney et Jean-Luc Joncas.

*Aussi présents:* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoin:* Chris Brown, journaliste.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine le cas des personnes sensibles à l'environnement.

La témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 11 h 11, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

[Text]

**EVIDENCE**

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, November 6, 1990

• 1007

**The Chairman:** Order, please.

Pursuant to Standing Order 108.3(c), we are considering issues relating to disabled persons. More specifically this morning, we have before us a witness to talk to the committee about environmentally sensitive individuals. The committee will be aware that this topic is relatively new in the medical field. It is being looked at more seriously, and I think our witness will probably tell us that the minister is showing increasing interest in this particular problem.

It does impinge on those individuals who suffer from this, making them reasonably and sometimes very severely disabled. I think it is useful for us to hear from Mr. Brown. We heard from him a year or two ago from the health perspective, but today we are hearing him more from the point of view of how it disables individuals in Canada. We want to welcome you to the table, Chris.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** I have a point of order, Mr. Chairman. I had an opportunity to have a few words with Mr. Brown prior to the hearing, and he is quite concerned that if he reads his whole presentation into the record there will not be much time left for the members to ask questions. In agreement with him and the chair, I would like to move that Mr. Brown's presentation appear as if read into the record, and if Mr. Brown wishes to summarize his remarks, it will leave plenty of time for us to ask questions.

**The Chairman:** I think that is a reasonable suggestion. Is there agreement to that?

**Some hon. members:** Agreed.

**Statement by Mr. Chris Brown:** Thank you very much for this opportunity to discuss systemic human rights abuses against persons disabled by environmental sensitivities. You may have trouble fully appreciating these remarks, especially if this is the first time you have heard about these problems. Part of the reason you will have trouble accepting what I have to say is that, despite our advances, what is being done to this group, and to those with the problem who are as yet undiagnosed, is quite horrible, and insupportable.

Environmental sensitivity is not an illness. It is a disability that can be caused, apparently, by a variety of illnesses. An Ontario Commission<sup>1</sup> found that "no test is consistently altered". The same Commission found that pretty well any system of the body can be affected, including the respiratory system, digestive system, endocrine system, reproductive system, immune system, and the central nervous system.

[Translation]

**TÉMOIGNAGES**

[Enregistrement électronique]

Le mardi 6 novembre 1990

**Le président:** La séance est ouverte.

Aux termes des dispositions de l'alinéa 108.3.c) du Règlement, nous nous penchons sur les questions ayant trait aux handicapés. Plus précisément, nous allons entendre ce matin un témoin qui désire entretenir le Comité de la question des personnes qui souffrent d'hypersensibilité à l'environnement. Le Comité n'ignore pas qu'il s'agit là d'un champ d'étude relativement nouveau dans le domaine médical. La question est désormais étudiée d'un peu plus près et je pense que notre témoin va probablement nous dire que le ministre s'intéresse de plus en plus à cette question en particulier.

Cette hypersensibilité peut handicaper les personnes qui en souffrent parfois très sérieusement. Je considère qu'il est utile que nous entendions M. Brown. Nous avons déjà entendu son témoignage il y a un ou deux ans sur toutes les questions qui ont trait à la santé, mais aujourd'hui il va nous parler plus précisément des handicaps que cette sensibilité peut causer chez certaines personnes. Chris, c'est avec plaisir que nous vous donnons la parole.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** J'invoque le Règlement, monsieur le président. J'ai eu la possibilité de m'entretenir quelques instants avec M. Brown avant que ne commence l'audience et ce dernier craint de ne pas avoir suffisamment de temps pour répondre aux questions des membres du comité s'il lui faut lire l'intégralité de son exposé afin de le consigner au *Procès-verbal*. Avec son accord et celui du président, j'aimerais que l'exposé de M. Brown soit consigné au *Procès-verbal* comme s'il avait été lu entièrement, ce qui permettra à M. Brown, s'il le désire, de n'en faire qu'un résumé et d'avoir ensuite tout le temps voulu pour répondre à nos questions.

**Le président:** Je pense que c'est là une proposition raisonnable. Sommes-nous d'accord?

**Des voix:** D'accord.

**Déclaration de Chris Brown:** Je vous remercie bien sincèrement de me donner la possibilité de discuter avec vous des atteintes aux droits de la personne commises par le système à l'encontre des personnes handicapées par leur hypersensibilité à l'environnement. Vous éprouverez peut-être des difficultés à me comprendre, tout particulièrement si vous entendez parler de ces problèmes pour la première fois. Vos difficultés à accepter ce que je vais vous dire viennent en partie du fait qu'en dépit des progrès qui ont été réalisés, ce que l'on fait à ce groupe de gens et aux personnes dont l'affection n'a pas encore été diagnostiquée est tout à fait horrible et inacceptable.

L'hypersensibilité à l'environnement n'est pas une maladie. C'est une incapacité qui est peut-être causée apparemment par diverses maladies. Une commission de l'Ontario a déclaré «qu'aucun examen ne révélait de symptômes cohérents». Cette même commission a constaté que presque tous les organes du corps pouvaient être affectés, notamment l'appareil respiratoire, l'appareil digestif, le système endocrinien, l'appareil reproducteur, les mécanismes immunitaires et le système nerveux central.



## [Texte]

Although a variety of methodologies relieve symptoms and reduce reactions in some people over time, the only widely agreed upon method of treatment is the avoidance of substances people are sensitive to. Not being a doctor, I would refer you to the most recent official study I know of, by Nicholas Ashford of M.I.T., and Claudia Miller, of the University of Texas, for the New Jersey State Department of Health (Dec. 89).<sup>2</sup>

Before I get into the subject of my presentation, I'd like to take a minute as there are people I must thank. Mr. Chairman, you will appreciate how grateful and how moved I am that there are now too many people to thank than we have time for.

Mr. Maxwell Yalden, Chief Commissioner of the Canadian Human Rights Commission, wrote the Health Minister in 1988 stating<sup>3</sup> "we owe it to people to be more public and more vocal in acknowledging that sensitivities are a true medical problem". Before this committee last May,<sup>4</sup> he mentioned the humiliation and suffering people have endured or succumbed to, and promised to do what he could to help people, especially those who lay complaints with the Commission.

The Hon. Charles Caccia, M.P. for Davenport, first raised this issue in the House of Commons in 1988,<sup>5</sup> and he has recently secured an assurance from the Health Minister<sup>6</sup> that Health and Welfare officials now believe that, in ambiguous cases, testing for chemical sensitivities should precede any psychiatric workup. The Hon. Sheila Copps wrote the past Health Minister<sup>7</sup> several times, and issued several news releases.<sup>8</sup>

The Hon. Alan Redway has been helpful, successfully raising the issue of tax deductions for medical expenses with Mr. Wilson, the Finance Minister. The Hon. Margaret Mitchell called for public education.<sup>9</sup>

Dr. Ross Bennett,<sup>10</sup> former Chief Coroner with the Province of Ontario, and Dr. Jim Young, his successor, have encouraged several provincial Ministries to address "the important component of what to do to aid these people while decisions are being made as to the scientific basis of their illness". Mr. John Krauser,<sup>11</sup> of the Ontario Medical Association, wrote the Ontario Premier's office two years ago, stating that "people are ill with a condition that is not well defined scientifically, and they are not being well served in their need for support services. It is important to avoid blaming the victim".

I would like to express special thanks to Ms Catherine Frazee, Chief Commissioner of the Ontario Human Rights Commission, for summarizing our problem (in a casual conversation) as: "The presumption was on the wrong

## [Traduction]

Diverses méthodes permettent de soulager les symptômes et de réduire à terme les réactions chez les personnes concernées, mais le seul traitement dont l'efficacité est universellement reconnue consiste à éviter les substances auxquelles les gens sont allergiques. Je ne suis pas médecin, et je vous renverrai à l'étude officielle la plus récente dont j'ai pris connaissance, celle qu'ont réalisée pour le compte du ministère de la santé de l'État du New Jersey Nicholas Ashford, du MIT, et Claudia Miller, de l'Université du Texas (décembre 1989).

Avant de passer au corps de mon exposé, j'aimerais prendre quelques instants pour remercier un certain nombre de personnes. Monsieur le président, c'est avec beaucoup de satisfaction et de reconnaissance que j'ai le plaisir ici de dire qu'il y a maintenant trop de gens à remercier compte tenu du temps qui m'est imparti.

Maxwell Yalden, président de la Commission canadienne des droits de la personne, a écrit en 1988 au ministre de la Santé en ces termes: «nous nous devons envers la population de reconnaître plus publiquement et plus fortement que les sensibilités à l'environnement représentent un véritable problème médical». Devant ce même comité en mai dernier, il a évoqué les humiliations et les souffrances par lesquelles sont passées ces personnes et a promis de faire tout en son pouvoir pour les aider, notamment lorsque ces personnes avaient déposé une plainte devant la Commission.

L'honorable Charles Caccia, député représentant la circonscription de Davenport, a soulevé la question pour la première fois devant la Chambre des communes en 1988 et a reçu récemment l'assurance, de la part du ministre de la Santé, que les fonctionnaires de la Santé et du Bien-être social considéraient désormais que lorsque l'affaire n'était pas claire, il convenait de procéder à des tests de sensibilité aux produits chimiques avant de recourir à la psychiatrie. L'honorable Sheila Copps a écrit à plusieurs reprises au ministre de la Santé et a fait paraître plusieurs communiqués de presse.

L'honorable Alan Redway a fait sa part en soulevant avec succès la question de la déduction fiscale des frais médicaux auprès de M. Wilson, le ministre des Finances. L'honorable Margaret Mitchell a demandé que l'on sensibilise l'opinion publique.

Ross Bennett, l'ancien coroner en chef de la province de l'Ontario et le docteur Jim Young, son successeur, ont incité plusieurs ministères provinciaux à régler: «la question importante de savoir comment aider tous ces gens en attendant que des décisions soient prises sur les fondements scientifiques de leur maladie». John Krauser, de l'Association des médecins de l'Ontario, a envoyé il y a deux ans au bureau du premier ministre de l'Ontario une lettre rédigée en ces termes: «Des gens souffrent d'un état qui n'a pas encore été bien défini d'un point de vue scientifique et ils ont besoin de services de soutien qui ne leur sont pas fournis comme ils devraient l'être. Il est important d'éviter de jeter la faute sur la victime».

J'aimerais remercier tout particulièrement Catherine Frazee, présidente de la Commission des droits de la personne de l'Ontario, qui a résumé notre problème (dans une conversation à bâtons rompus) de la manière suivante:



## [Text]

side." The Ontario Human Rights Commission was the first in Canada to accept and ratify an amicable resolution of a complaint in our favour.<sup>12</sup> The Ontario Commission has a very helpful policy of trying to resolve complaints amicably before moving to an adversarial and/or punitive stage.

I must thank Mr. Perrin Beatty for his willingness to re-think Health and Welfare's position with respect to the environmentally sensitive and to encourage Health and Welfare officials to do some of what they should have done, in my opinion, a quarter-century ago. I believe the new Deputy Minister of Health and Welfare, Margaret Catley-Carlson, deserves thanks here as well.

When a group is violated and abused over a long period of time, members of the group tend to react by turning inside themselves, hiding under a rock, or by becoming angry. You have no doubt heard of this phenomenon in relation to other abused persons. In the atmosphere of terror chronically abused people endure, the need for the company and support of others becomes extreme. I thank those who have kept the Allergy and Environmental Health Association of Canada going, since it was first formed under another name by Dr. John MacLennan, M.D., in 1969. There has been a lot of tension in our community, and those who have been able to organize and maintain the self-help group have shown a courage and maturity that should be an inspiration to any other disadvantaged group.

I must mention Lynda Brooks, of Nepean, and the other members and past members of the executive of the Allergy and Environmental Health Association, such as Bruce Small, of Goodwood, and Ed Lowans, of Caledon East, current President of A.E.H.A. I would also like to thank Marie Laurin, of the Advocacy Group for the Environmentally Sensitive, of Orléans.

Probably the greatest inspiration I have found in the past decade has come from those who are seriously disabled by sensitivities. (The organizations, because of their limited resources, are unable to help.) More than those in positions of responsibility and privilege, the desperate among us have been the ones who have brought the issue forward simply by fighting to survive. There is decided irony in the fact that they are often told they would not be disabled if only they had a positive mental attitude.

The one other person I would like to thank, Mr. Chairman, is yourself. Your quiet diligent work on this issue is known and appreciated in our community. Your kindness, your work, but more important, simply your understanding, is deeply, and very sincerely valued.

There are many I have not been able to mention, and probably some who would prefer not to be mentioned in this context.

## [Translation]

«La présomption de faute a été appliquée du mauvais côté.» La Commission des droits de la personne de l'Ontario a été la première au Canada à accepter et à entériner une solution à l'amiable d'une plainte en notre faveur. La Commission de l'Ontario a une excellente politique qui consiste à essayer de résoudre les plaintes à l'amiable avant de passer au stade de la confrontation et de la procédure accusatoire.

Je dois remercier Perrin Beatty, qui a bien voulu revoir la position de Santé et Bien-être social en ce qui a trait à l'hypersensibilité à l'environnement et a incité les fonctionnaires de Santé et Bien-être social à faire ce qu'ils auraient dû faire, à mon avis, il y a déjà 25 ans. Je pense aussi que la nouvelle sous-ministre de Santé et Bien-être social, Margaret Catley-Carlson, mérite aussi d'être remerciée.

Lorsque les droits d'un groupe sont bafoués pendant de nombreuses années, les membres de ce groupe ont tendance à réagir en se repliant sur eux-mêmes, en se cachant dans leur coin ou en se mettant en colère. Vous avez certainement dû constater ce phénomène au sujet d'autres personnes ayant souffert d'abus. Lorsque règne ce climat de terreur dans lequel sont plongées les personnes qui ont souffert d'abus, le besoin de compagnie, le besoin de se réunir avec d'autres, devient primordial. Je remercie les responsables qui ont continué à assurer le fonctionnement de l'*Allergy and Environmental Health Association of Canada* depuis sa création sous un autre nom, en 1969, par le docteur en médecine John MacLennan. Beaucoup de tensions se sont faites jour au sein de notre communauté et les gens qui ont réussi à organiser et à maintenir en activité ce groupe d'entraide ont fait preuve d'un courage et d'une maturité qui doivent servir de source d'inspiration pour les autres groupes défavorisés.

Je dois mentionner le nom de Lynda Brooks, de Nepean et des autres membres actuels et passés du conseil d'administration de l'*Allergy and Environmental Health Association*, notamment de Bruce Small, de Goodwood, et d'Ed Lowans, de Caledon East, son actuel président. J'aimerais aussi remercier Marie Laurin, de l'*Advocacy Group of the Environmentally Sensitive*, d'Orléans.

La principale source d'inspiration que j'ai trouvée ces 10 dernières années est probablement celle des personnes gravement handicapées par une allergie à l'environnement (les organisations, du fait de leurs ressources limitées, ne sont pas en mesure de nous aider.) Plus que les gens qui occupent des postes de responsabilité, ce sont les gens qui, parmi nous, sont les plus atteints qui ont su faire avancer notre cause tout simplement parce qu'il leur fallait lutter pour survivre. Paradoxalement, on leur a dit bien souvent qu'ils ne seraient pas handicapés s'ils avaient une attitude mentale plus positive.

L'autre personne que je voudrais remercier, monsieur le président, c'est vous-même. Votre travail diligent et discret sur cette question est bien connu et apprécié au sein de notre communauté. Votre gentillesse, votre travail et, surtout, votre compréhension, sont profondément et très sincèrement ressentis.

Il y a bien d'autres personnes dont je n'ai pas le temps de mentionner le nom et probablement d'autres encore qui préféreraient ne pas être mentionnées dans ce contexte.

## [Texte]

It is necessary to be very clear about the subject of my remarks. I have not come to the committee seeking legitimacy for our cause, or for the people affected.

I am not addressing the Committee on the discriminatory withholding of services, such as Canada Pension Plan Disability Benefits, nor is it the failure of the government to provide "reasonable accommodation" to public servants with this problem, nor the failure of Medical Services at Health and Welfare to provide proper health care to aboriginal peoples and public servants with sensitivities.

Nor is it the fact the Speaker of the House of Commons may be causing House of Commons employees, such as those who work on the ground floor of this building, to develop this disability by having them work in conditions which can cause it.

I have not come to address the issue of provincial health care delivery to the environmentally sensitive, which is abysmal and, where it exists, sometimes abusive. Nor am I here to talk about the failure of the provinces to provide other services, such as housing, environmental protection, and disability-based welfare.

I am not here to complain that school boards across Canada are abusing children<sup>13</sup> with this disability, although they are.<sup>14</sup>

What I came here to discuss is far more important than the probable fact that insurance companies are paying out millions of dollars a year in benefits to people with chronic health problems that are caused by undiagnosed and improperly managed sensitivities, and to survivors of accidents caused by undiagnosed sensitivities intermittently influencing co-ordination and central nervous system function.

For all of the above, I would suggest the Committee invite representation from a few of the several self-help groups of people affected.

I am not here, and not qualified, to address issues in medical arts and science, and there are many in connection with sensitivities. On that subject the Committee may wish to consult with specialists in environmental medicine; I'm sure Mr. John Krauser of the Ontario Medical Association could help you get in touch with one or two. I would caution against consulting allergists and immunologists, as the problem only sometimes affects the immune system, and members of that specialty have concentrated their efforts on simply criticizing those who have said the problem is entirely immune system mediated.

It has taken me more than ten years to get here. In the meantime, I suspect that hundreds of Canadians have died unnecessarily.

## [Traduction]

Je tiens à préciser la raison de mes interventions. Je ne suis pas venu devant le comité pour chercher à faire légitimer notre cause ou les gens qui sont affectés.

Je ne veux pas entretenir le comité des pratiques discriminatoires consistant à ne pas fournir des services comme ceux des prestations d'invalidité dans le cadre du régime de pensions du Canada, de la défaillance du gouvernement, qui ne parvient pas à donner «satisfaction dans la mesure du possible» aux fonctionnaires touchés par ce problème, ni de l'incapacité, de la part des services médicaux de Santé et Bien-être social, à dispenser des soins convenables aux autochtones et aux fonctionnaires souffrant d'hypersensibilité à l'environnement.

Je ne veux pas parler non plus du fait que le président de la Chambre des communes risque d'amener les employés de la Chambre, notamment ceux qui travaillent au rez-de-chaussée de ce bâtiment, à souffrir de ce genre d'hypersensibilisé en les faisant travailler dans des conditions susceptibles d'en être la cause.

Je ne suis pas venu parler des soins dispensés par les instances provinciales aux personnes souffrant d'hypersensibilité à l'environnement, soins qui sont au-dessous de tout et qui, lorsqu'ils existent, sont parfois vexatoires. Je ne suis pas venu non plus pour vous parler de l'incurie des provinces, incapables de fournir d'autres services, en matière par exemple de logement, de protection de l'environnement ou de prestation de bien-être en faveur des personnes souffrant d'incapacité.

Je ne suis pas ici pour me plaindre du fait que les conseils scolaires, partout au Canada, se moquent des enfants souffrant de ce genre d'incapacité, alors que c'est la triste réalité.

Je suis venu ici pour vous parler de quelque chose de bien plus important que du fait, pourtant probable, que les compagnies d'assurance versent des millions de dollars par an en remboursement aux gens souffrant de problèmes de santé chroniques causés par une hypersensibilité à l'environnement non diagnostiquée et mal traitée, ainsi qu'aux personnes à charge des assurés ayant subi un accident dû à une hypersensibilité à l'environnement non diagnostiquée et influençant par intermittence la fonction de coordination et le système nerveux central.

Sur toutes les questions qui précèdent, j'inviterais le comité à faire comparaître un certain nombre de représentants des groupes d'entraide touchés par le problème.

Je ne suis pas venu ici, et je ne suis pas qualifié, pour traiter des questions relevant de la science et de l'art médical, qui sont pourtant nombreuses en ce qui a trait à l'hypersensibilité à l'environnement. Le comité pourra contacter sur ce point des spécialistes de la médecine de l'environnement et je suis certain que John Krauser, de l'Association des médecins de l'Ontario, pourra vous mettre en relations avec quelques-uns d'entre eux. Je dois vous prévenir contre les spécialistes de l'allergie et de l'immunologie, étant donné que le problème touche parfois le système immunologique et que les membres de cette discipline se sont efforcés avant tout de critiquer ceux qui disent que le problème est entièrement déclenché par l'intermédiaire du système immunologique.

Il m'a fallu plus de dix ans pour pouvoir venir ici. Dans l'intervalle, j'imagine que des centaines de Canadiens sont morts inutilement.



## [Text]

What I am here to talk about is more fundamental to Human Rights and Disabled Persons than these rampant abusive manifestations of prejudice. I had an opportunity to go to a library associated with this place last week, and I looked up the term "Human Rights" in a dictionary on political science. The definition made reference to "the right to enjoyment of life protected from arbitrary interference", and I felt that definition provided the sharpest focus for the subject of my remarks.

We must start from the position that the environmentally sensitive, as human beings, have a right to legitimacy unless proven otherwise through due process and evidentiary fact. The environmentally sensitive have not been protected from arbitrary interference. We were not protected from such interference from government, by employers, doctors and medical institutions, journalists, editors,<sup>15</sup> or management in media operations.<sup>16</sup>

Generally speaking, the argument against protecting the dignity of this group, against protecting us from arbitrary interference, has been a supposed lack of science, itself a debatable point. (Within an hour after being diagnosed (in 1979) I found an article in the Carleton University Library in a book published in 1951. Further research shows articles dating back to 1775. A bibliography published by Health and Welfare in the 1987 report "Healthy Environments for Canadians"<sup>17</sup> lists articles on sensitivities back to 1908.)

But the issue is not one of science. It is how we act while not omniscient. I suggest, Mr. Chairman, perhaps a bit facetiously, that despite the efforts of our research communities, we are unlikely to be omniscient for some time. Because discrimination and bigotry usually coexist with a lack of understanding, it is important to remember how to act in the face of life's constant mystery, a mystery that professionals and journalists sometimes seem to think can be explained away.

In 1980, I joined a self-help group. I found that there were thousands of Canadians diagnosed as having sensitivities, and that most of us had relatives and ancestors with the problem. Environmental sensitivities are not new. They are not always the result of our modern environment, although pollutants can cause people to develop sensitivities, and cause people with sensitivities to become temporarily or permanently disabled.

Around the beginning of the United Nations Decade of Disabled Persons, in 1983, several Ottawa media outlets made a regular habit of raising unfounded doubts about the credibility of a Smith's Falls woman who had sensitivities, and who had a housing problem.<sup>18</sup> They didn't report that her bank manager refused to provide "reasonable accommodation". (He refused to abstain from wearing aftershave while meeting with her.) They didn't emphasize

## [Translation]

Je suis ici pour vous parler d'atteinte plus fondamentale aux droits de la personne et des handicapés que ces simples manifestations généralisées et abusives de préjugés. J'ai eu l'occasion la semaine dernière de me rendre à votre bibliothèque et de consulter la définition de l'expression «droits de la personne» dans un dictionnaire de sciences politiques. Cette définition se rapportait «au droit de jouir librement de la vie sans aucune ingérence arbitraire» et j'ai trouvé qu'elle éclairait parfaitement mon propos.

Il nous faut partir du principe que les gens qui souffrent d'hypersensibilité à l'environnement, ont le droit d'être légitimement reconnus à moins que leur état ait été jugé contraire selon les règles de la justice et après avoir examiné toutes les preuves. Les personnes souffrant d'hypersensibilité à l'environnement n'ont pas été protégées contre les ingérences arbitraires. Nous ne sommes pas protégés contre ce type d'ingérence de la part des gouvernements, des employeurs, des médecins et des établissements de santé, des journalistes, des rédacteurs en chef ou des directeurs de chaînes de médias.

De manière générale, on nous a opposé, pour justifier qu'on ne protège pas la dignité de notre groupe, qu'on ne nous protège pas contre toute ingérence arbitraire, l'absence de preuves scientifiques, ce qui est en soi discutable. (Une heure après que mon état a été diagnostiqué (en 1979)) j'ai trouvé un article sur le sujet à la bibliothèque de l'Université Carleton dans un livre publié en 1951. Des recherches ultérieures ont montré que certains articles remontaient à 1775. La bibliographie figurant dans le rapport publié en 1987 par Santé et Bien-être social Canada et intitulé «Healthy Environments for Canadians» fait remonter à 1908 les articles rédigés sur la question de l'hypersensibilités à l'environnement.)

Toutefois, la question n'est pas celle de la science. La question est de savoir comment nous allons agir sans pour autant tout connaître sur la question. Sans vouloir plaisanter, j'irais jusqu'à dire, monsieur le président, qu'en dépit des efforts acharnés de nos chercheurs, il est peu probable que nous soyons omniscients de sitôt. La discrimination et le sectarisme allant généralement de pair avec l'ignorance, il est important de ne pas oublier comment réagir face aux mystères constants de la vie, mystères que les professionnels et que les journalistes ont parfois tendance à vouloir expliquer un peu rapidement.

En 1980, je me suis joint à un groupe d'entraide. J'ai constaté qu'il y avait des milliers de Canadiens pour lesquels on avait diagnostiqué une hypersensibilité à l'environnement et que la plupart d'entre eux avaient des parents ou des ancêtres souffrant de cet état, car il ne s'agit pas d'une maladie nouvelle. Elle n'est pas toujours le résultat de notre environnement moderne, même si la pollution peut amener les gens à devenir sensibles à l'environnement et à souffrir de façon temporaire ou permanente.

Au début de la décennie des handicapés promulguée par les Nations Unies, en 1983, plusieurs entreprises des médias d'Ottawa ont pris un malin plaisir à douter sans raison de la crédibilité d'une femme de Smith Falls souffrant d'hypersensibilisé à l'environnement et éprouvant des problèmes de logement. Ils ont omis de signaler que le gérant de sa banque avait refusé de lui donner «raisonnablement satisfaction». Ils n'ont pas souligné le fait qu'elle s'était vue



[Texte]

that she had been given a provincial pension for her disability. They didn't report that NASA and British Medicare and the World Health Organization and others recognized her problem. They didn't report on dozens of scientific articles available on the subject at the time. They didn't report that OHIP had paid part of the cost for people with sensitivities to go out of the country for treatment for a number of years.

They reported that the woman "claimed" to have "allergies". One TV reporter questioned this on air, based on the fact that the woman owned a dog. They didn't report that the woman had received death threats from people in her home town who became convinced, on the basis of comments from officials and reporters, that she was a fraud. To this day, I know of only one journalist who has apologized to her for what was done, and only one outlet which has reported that her housing problem has been solved (and legitimized) through renovation grants from C.M.H.C. and the Ontario Ministry of Housing.

The woman is quite religious, and it numbs me to hear her say, as she did recently, that she is now just waiting to meet her Maker. Pack journalism, more than anything, has stolen her enjoyment of life, her feeling of having a place in her community.<sup>19</sup>

Once having shot the wounded, journalists have not returned to the scene of the crime. Perhaps it has to do with preserving the myths of objectivity and of providing authoritative information. The actions of some media outlets on this story certainly makes a myth of their espoused values of corporate responsibility.

Perhaps it's best that they now leave her in peace.

In the newsroom where I worked, I became incensed that SOME of my fellow employees and bosses tossed their intellectual and moral principals out the window in covering her story. My anger grew as I became aware of the spillover effect the irresponsible journalism was having on others who have the disability.

What are so-called ordinary people supposed to think when officials and journalists consistently express not only sceptical, but cynical, opinion.

A Carleton University professor who told me he had developed this problem after installing UFFI in his home knew that I was a member of the self-help group. He often phoned me at the newsroom to express his concern about the unfairness of journalism that defamed and suspended the reputations of persons on the basis of an absence of information, without evidentiary cause, and when supportive science was available.<sup>20</sup> He felt ridiculed by his fellow psychology professors. He told me that his concerns about working in a sealed building were dismissed as neurotic.

In 1984, after his family broke up, and his reputation was severely hurt, he shot himself and died.

[Traduction]

accorder une pension par la province au titre de son incapacité. Ils n'ont pas indiqué que la NASA, la sécurité sociale britannique, l'Organisation mondiale de la santé et d'autres intervenants avaient reconnu l'existence de son état. Ils n'ont pas mentionné les dizaines d'articles scientifiques existant sur le sujet à l'époque. Ils n'ont pas fait état du fait que depuis un certain nombre d'année, le RAMO remboursait une partie du coût des traitements devant être effectués à l'étranger pour les personnes souffrant de sensibilité à l'environnement.

Ils ont indiqué que cette femme «prétendait» souffrir d'allergie. Son état a été contesté sur les ondes par un journaliste, arguant que la femme en question avait un chien. Ils n'ont pas fait état du fait que cette femme a reçu des menaces de mort émanant de résidents de sa propre localité qui étaient convaincus, sur la foi des commentaires des fonctionnaires et des journalistes, qu'elle trompait son monde. Pour l'heure, je ne connais qu'un seul journaliste qui se soit excusé auprès d'elle de son action et qu'un seul organe des médias qui ait signalé que son problème de logement a été résolu (et reconnu) grâce à une subvention à la rénovation accordée par la SCHL et par le ministère du Logement de l'Ontario.

Cette femme est très croyante et je suis stupéfait de l'entendre dire, comme elle l'a fait récemment, qu'elle n'attend plus désormais que l'heure de rencontrer son Créateur. C'est avant tout ce journalisme charognard qui lui a fait perdre goût à la vie, qui lui a volé sa place au sein de sa communauté.

Après avoir tiré sur un blessé, les journalistes se sont abstenus de retourner sur les lieux de leur crime. Peut-être est-ce parce qu'ils veulent préserver le mythe de l'objectivité et de la responsabilité de l'information. Les agissements de certains organes des médias dans cette affaire nous révèlent à n'en pas douter que les valeurs professionnelles qu'ils prétendent professer ne sont qu'un mythe.

Peut-être est-il préférable qu'ils la laissent maintenant aller en paix.

Dans la salle de presse où je travaillais, j'étais horrifié de voir que CERTAINS de mes collègues et de mes patrons faisaient litière de leurs principes intellectuels et moraux en rapportant son histoire. Ma colère a redoublé lorsque je me suis rendu compte des effets que ce type de journalisme irresponsable pouvait avoir sur d'autres personnes souffrant du même handicap.

Que va penser l'opinion publique à partir du moment où les fonctionnaires et où les journalistes font preuve non seulement de scepticisme mais de cynisme, dans leurs déclarations.

Un professeur de l'Université Carleton qui m'a dit qu'il s'était retrouvé dans cet état après avoir installé de l'AMIUF chez-lui, savait que j'étais membre du groupe d'entraide. Souvent, il me téléphonait à la salle de presse pour se plaindre du manque d'impartialité des journalistes, qui portaient atteinte à la réputation d'autrui sans être informés, sans preuve, et alors que les documents scientifiques existaient sur le sujet. Il se sentait ridiculisé par les professeurs de psychologie qui étaient ses collègues. Il m'a dit qu'on le jugeait névrosé parce qu'il n'aurait pas travaillé dans un bâtiment étanche.

En 1984, sa famille s'étant désagrégée et sa réputation étant gravement atteinte, il s'est suicidé avec une arme à feu.

## [Text]

The effects of that coverage of my friend in Smith's Falls linger in the community to this day, to the extent that six years later, when one Eastern Ontario man was recently looking for reasonable accommodation for his son in school, he was told the problem was fraudulent (on the basis of the story about the dog) by one of his neighbours.

In 1985, I decided to really start fighting. And I mean fighting. Fighting to get the bully off our backs. Fighting to prevent other suicides. Fighting to "rescue" those in high-risk groups whose problems were caused or significantly exacerbated by sensitivities. I had tried through the self-help groups, but they were too victimized to stand up and be counted. . . sort of like abused wives. When they did stand up, they were publicly branded as possibly not of sound mind. They were unaware of their rights, and understandably preoccupied with solace and survival.

I had been Gunner of the Year in an Artillery Regiment in Centennial year. . . and it was time for the artillery. I set out on my own, with a loose affiliation and support line from some individuals in our community.

My adventure as a Citizen of Canada was less than encouraging.

I knew that, although everyone discussed the problem as if it were new, it had been around for generations. I knew that although many thought there was no science, the literature went back at least to the turn of the century. It seems that in the 60s (remember the 60s?) it became fashionable to describe the problem as psychological or emotional in nature—"It's all in the Mind".

It seems that, as the environmentally sensitive became less convenient with increases in pollution, and decreases in building air exchange rates, the psychosomatic explanation became increasingly convenient to officialdom. As we pressed our point, officialdom dug in their heels. Governments, public servants, doctors, and journalists continued to give credence to those who said the problem was emotional, even though that position was described as "clearly untenable" in a provincial commission report by former Judge George Thomson in 1985. The report also made mention of the fact that the media were partly to blame for a hardening of attitudes, but it seems no one reads commission reports. (The report was subsequently handed over to a man well known for his uninformed, but opinionated and self-important attitude on the subject, Dr. Barry Zimmerman, for review.<sup>21</sup> One of thirty recommendations has been implemented. . . the one calling for more research.)

## [Translation]

L'effet créé par les articles de presse au sujet de mon amie de Smith's Fall continuent à subsister dans sa localité, au point que six ans plus tard, un parent d'élève de l'est de l'Ontario cherchant à faire donner «satisfaction» à son enfant à l'école, s'est entendu dire par l'un de ses voisins qu'il se moquait du monde «compte tenu de l'histoire du chien».

En 1985, je me suis vraiment décidé à lutter. J'entends par là, véritablement lutter. Lutter pour éloigner ce cauchemar. Lutter pour éviter d'autres suicides. Lutter pour «sauver» les personnes appartenant à des catégories à haut risque dont les problèmes ont été causés ou largement aggravés par l'hypersensibilité à l'environnement. J'ai essayé au sein des groupements d'entraide, mais ces derniers ont trop longtemps joué le rôle de victimes pour pouvoir réagir et se rebeller. . . un peu comme les femmes battues. Lorsqu'ils ont réagi, on a publiquement laissé entendre qu'ils n'avaient pas toute leur tête. Ils n'étaient pas conscients de leurs droits et, c'est bien normal, voulaient avant tout bénéficier d'un répit et pouvoir survivre.

J'ai été canonnier de l'année dans un régiment d'artillerie l'année du centenaire. . . et l'heure de l'artillerie avait sonné. J'ai fait cavalier seul avec l'aide de quelques éléments dispersés au sein de ma communauté.

Mon aventure en tant que citoyen du Canada a été loin d'être encourageante.

Je savais, même si tout le monde disait que le problème était nouveau, qu'il existait depuis des générations. Je savais que même si de nombreuses personnes pensaient qu'il n'y avait pas de preuves scientifiques, que les articles sur le sujet remontaient au début du siècle au minimum. Il semble que dans les années 60 (vous vous souvenez des années 60?) il était devenu de mode de décrire le problème comme étant de nature psychologique ou émotionnelle—"Tout est dans la tête".

Il semble qu'à mesure que les questions de sensibilité devenaient plus gênantes avec l'augmentation de la pollution et la diminution de la quantité d'air renouvelé circulant dans les bâtiments, les instances officielles jugeaient de plus en plus utile de donner à cette réalité une explication psychosomatique. Plus nous faisons valoir nos arguments, plus les instances officielles s'en tenaient à leurs positions. Les gouvernements, les fonctionnaires, les médecins et les journalistes continuaient à faire confiance à ceux qui disaient que le problème était psychologique, même si cette thèse avait été qualifiée «d'absolument insoutenable dans un rapport publié en 1985 par une commission provinciale dirigée par l'ancien juge George Thompson. Ce rapport indiquait par ailleurs que les médias étaient en partie à blâmer pour le durcissement des positions respectives, mais il semble que personne ne lit les rapports des commissions. (Ce rapport a par la suite été transmis à une personne dont le manque d'information de même que l'entêtement et la suffisance sont bien connus, le Dr Barry Zimmerman, qui s'est chargé de le réviser. Une seule des 30 recommandations a été mise en application. . . celle qui réclamait que l'on fasse davantage d'études).



[Texte]

The effects of these statements has not been simply hurt feelings. The effect of the labelling was devastating for people involved, and not just in respect to health care. Families broke up, as one spouse, armed with advice from "authorities", decided the other was just not trying. Problems developed with (and for) landlords and employers. Reputations and careers were ruined. As often happens amongst abused persons, many people lost their self-confidence, peace of mind, and any positive self-image.

Although there were several suicides, journalists, politicians and public servants continued to pass on unsubstantiated damaging opinion as credible in the debate. Professionals, corporations, government institutions and health care facilities refused to acknowledge any responsibility for what was happening.

A Toronto woman who was supposed to return to hospital for treatment for a related problem, who had been in hospital before and had been ridiculed, killed herself. Another patient of a Toronto doctor stabbed herself several times. She survived.<sup>22</sup>

Perhaps the most offensive circumstances relate to the suicide of an Ontario man as recently as June, 1989. Some facts of his case are worth mentioning.

He had been diagnosed as sensitive, but he found that no one in his city believed him. After years of frustration, he finally applied for a disability pension from the Ontario Ministry of Community and Social Services. Despite the fact that the Minister at the time had stated (June 1986) that he "administered services to the environmentally sensitive" the man was turned down for benefits. He was turned down by a medical adjudicator who advised the ministry to write the applicant denying him benefits because his problem was "thought to be psychological". (The adjudicator didn't examine the patient; a copy of Toronto psychiatrist Donna Stewart's illogical, unscientific, unethical and irresponsible article, published in the CMA Journal 15 November 1985 was later found in the man's COMSOC file.)<sup>23</sup> Despite the fact that we had made repeated appeals to the Minister in other cases, and dozens of requests that he inform his staff of his expressed policy of administering services, the Ministry followed the medical adjudicator's advice.

A few weeks later the man went upstairs to his room in the family home, stuck a shoe under the door, and killed himself with a rifle.

[Traduction]

Toutes ces déclarations n'ont pas eu simplement pour effet de froisser des sentiments. L'étiquette qui était ainsi collée aux gens en cause a eu des effets dévastateurs, et pas seulement sur le plan de la santé. Des familles se sont désagrégées, l'un des conjoints, brandissant les conseils des «autorités», décidant que l'autre se laissait tout simplement aller. Des problèmes ont surgi dans les relations avec les propriétaires et les employeurs. Des réputations et des carrières ont été ruinées. Comme cela se produit souvent lorsqu'une personne est agressée, nombre de gens ont perdu leur confiance en soi, leur tranquillité d'esprit et toute image positive qu'ils pouvaient avoir d'eux-mêmes.

Il y a eu plusieurs suicides, mais les journalistes, les personnalités politiques et les fonctionnaires ont continué à alimenter le débat en donnant comme crédibles des opinions dommageables et ne s'appuyant sur aucune preuve. Les professionnels, les entreprises, les instances gouvernementales et les établissements de soins ont absolument refusé d'accepter la responsabilité de ce qui se passait.

Une femme de Toronto qui devait retourner à l'hôpital pour y subir un traitement lié à un problème connexe, qui avait déjà été à l'hôpital auparavant et où on l'avait ridiculisée, s'est suicidée. Une autre malade soignée par un médecin de Toronto s'est frappée de plusieurs coups de couteau. Elle a survécu.

Le cas le plus horrible est peut-être celui de cet homme qui s'est suicidé tout récemment en Ontario, en juin 1989. Certains faits dans cette affaire méritent d'être rappelés.

Cet homme avait été diagnostiqué comme étant sensible à l'environnement, mais il s'est aperçu que personne ne le croyait dans sa ville. Après des années de frustration, il a fini par demander à bénéficier d'une pension d'incapacité en s'adressant au ministère des Services communautaires et sociaux de l'Ontario. En dépit du fait que le ministre avait à l'époque indiqué (en juin 1986) que son ministère «fournissait des services aux personnes hypersensibles à l'environnement» cet homme s'est vu refuser les prestations. Un médecin-conseil a refusé la prise en charge, conseillant au ministère d'écrire au demandeur pour lui opposer un refus en lui disant que son problème «était considéré comme étant de nature psychologique». (L'arbitre n'a pas examiné le patient; d'autre part, l'on a trouvé plus tard dans les dossiers du défunt, dans la chemise du ministère des Services sociaux et communautaires, une copie d'un article illogique, non scientifique, non éthique et irresponsable écrit par une psychiatre torontoise, Donna Stewart, et paru le 15 novembre 1985 dans le CMA Journal.)<sup>23</sup> Nous avons de nombreuses fois fait appel au ministre dans d'autres cas et nous lui avons demandé des douzaines de fois de renseigner son personnel sur sa politique en matière de prestation de services, mais le ministère a, en dépit de cela, choisi de suivre les conseils de l'arbitre médical.

Quelques semaines plus tard, l'homme est monté dans sa chambre dans la résidence familiale, a coincé une chaussure sous la porte et s'est blessé mortellement en se tirant une balle de carabine.



## [Text]

I had been in touch with the coroner for about a year by this point, asking for an inquest into any of the previous suicides, and the fiancé of one of the other suicide victims had also been asking for an inquest. But the coroner had told me six weeks before that death that "as callous as it may seem to you, we just have to wait for a better example". When the man's brother called to let me know about the death, he left a message saying "I guess the coroner got what he wanted".

Amazingly, the incident produced no apparent action in the Ministry of Community and Social Services. The family declined an inquest, but the coroner wrote the Ministry (27 October 1989) and suggested that the Ministry develop clear guidelines for staff. Still no action.

In February, the new Chief Coroner for the province sent me a copy of the letter so that some pressure might be brought to bear on the Ministry. I blanked out the name and sent the letter to the *Globe and Mail*. Christie Maclaren did two stories<sup>24</sup> and a few weeks later the Ministry sent a memo<sup>25</sup> to all income maintenance staff "to remind you of Ministry procedures as they pertain to FBA applicants/recipients with environmental hypersensitivity. These policies were first developed in 1983." (The head of the Ottawa COMSOC office later told me she had checked with the Minister's office a few weeks before the suicide, and that there was no policy regarding the sensitive.)

Why did this man die? In his letter to the Minister of Community and Social Services, the coroner says that "the reasons for his suicide are obviously very complex but there seems little doubt that the frustrations and problems encountered concerning his environmental hypersensitivity contributed to his ultimate demise".

While the provincial government has been abusive, the federal government has also made its mark. Several management and Medical Services public servants have dismissed the problem as emotionally based, at least since Office Building Sickness became evident in the early eighties. Health and Welfare employees stated outright that people going to Hull to work at Terrasses de la "Shoddy Air" were just suffering stress from having to go across the river to Quebec to work.<sup>26</sup> (Very few of my friends and acquaintances have ever expressed any negative feelings about going to Hull.)

Many hundreds of appeals to the past federal Health Minister, from self-help groups, individuals, Members of Parliament, and other Cabinet Ministers were dismissed on the basis of a lack of science. I submit that it does not require any science at all to understand that it is wrong to make damaging statements on the basis of an absence of information.

## [Translation]

À l'époque, je communiquais avec le coroner depuis environ un an, lui demandant de faire enquête sur les suicides précédents, et le fiancé d'une des suicidés demandait lui aussi une enquête. Mais le coroner m'a dit six semaines avant ce dernier suicide que «aussi dur que cela puisse vous paraître, il nous faut tout simplement attendre d'avoir un meilleur exemple». Lorsque le frère du suicidé m'a appelé pour me mettre au courant, il a laissé un message disant «j'imagine que le coroner a obtenu ce qu'il voulait».

Chose étonnante, l'incident n'a provoqué aucune action de la part du ministère des Services sociaux et communautaires. La famille a refusé une enquête, mais le coroner a écrit au ministère (le 27 octobre 1989) recommandant que celui-ci élabore, à l'intention du personnel, des lignes directrices très claires. Or, rien n'a encore été fait.

En février, le nouveau coroner en chef de la province m'a envoyé une copie de la lettre afin que l'on exerce certaines pressions sur le ministère. J'ai barré le nom et j'ai envoyé la lettre au *Globe and Mail*. Christie Maclaren a écrit deux articles<sup>24</sup>, et quelques semaines plus tard, le ministère a envoyé une note de service<sup>25</sup> à tous les employés responsables des services de maintien du revenu pour leur «rappeler les procédures du ministère en ce qui concerne leur application aux demandeurs/prestataires de prestations familiales qui souffrent d'hypersensibilité à l'environnement. Ces politiques ont pour la première fois été élaborées en 1983.» (Le chef du bureau du ministère à Ottawa m'a dit plus tard qu'elle avait vérifié auprès du Cabinet du ministre quelques semaines avant le suicide et qu'on lui avait dit qu'il n'existait aucune politique s'appliquant aux hypersensibles.)

Pourquoi cet homme est-il mort? Dans sa lettre au ministère des Services sociaux et communautaires, le coroner explique que «les raisons de son suicide sont manifestement très complexes, mais il y a peu de doute que les frustrations et que les problèmes rencontrés par suite de son hypersensibilité à l'environnement ont contribué à son décès».

Le gouvernement provincial a été injuste, mais le gouvernement fédéral a lui aussi ses torts. Plusieurs fonctionnaires cadres et employés des services médicaux écartent le problème disant qu'il est d'origine émotive, en tout cas depuis que la maladie des immeubles à bureaux s'est manifestée au début des années 1980. Des fonctionnaires de Santé et Bien-être Canada ont même déclaré que les gens qui allaient à Hull pour travailler aux Terrasses de la Chaudière souffraient tout simplement du stress de devoir traverser la rivière pour se rendre au Québec travailler.<sup>26</sup> (Très rares sont les amis ou les connaissances que j'ai qui m'ont exprimé le moindre sentiment négatif à l'idée d'aller à Hull.)

Des centaines d'appels adressés à l'ancien ministre de la Santé par des groupes d'entraide, des particuliers, des députés et d'autres ministres ont été rejetés pour cause d'insuffisance de données scientifiques. A mon avis, il ne faut aucune connaissance scientifique pour comprendre qu'il est mauvais de faire des déclarations dommageables en prétextant une absence de renseignements.

## [Texte]

The media also seemed comfortable with the idea of apparently arbitrary interference. Several nationally distributed news releases during the first six months of 1986 about the suicides and the unsubstantiated nature of defamatory comments prompted three replies.<sup>27</sup>

I boycotted my census. Six cabinet ministers admonished me for breaking the law<sup>28</sup> (and potentially throwing off the whole survey!). But they expressed, for the first time, their belief in the legitimacy of the concern.

I developed the depressing image that in facing government, I was facing an opposing football team. Government is no longer us sitting around discussing concerns and what to do about them. Government is like an opposing football team. You can go into a crouch position and try to go straight up the middle; I tried to develop a lateral action (based on lateral thinking) to do an end run around the defensive blockers.

In the fall of 1986 I invented the "FRESH AIR Brick". Canada Brick kicked in a pallet (tale) of bricks, and we silkscreened the words "FRESH AIR" on the side. We also made "Les Briques PLEIN AIR". The Bricks, which had a good weight, were intended to be used in dealing with sealed windows in office buildings. Two Bricks were available to pregnant women, free of charge.

An ad<sup>29</sup> for the "FRESH AIR Brick" was sent to 300 media outlets. We reached an audience of three million people in just a few weeks. It seems journalists prefer the lateral approach to discussions of serious abuse.

Perhaps I should have sent a brick to the Prime Minister. I had approached his office considering the "Prime Minister's Strategy to Help Disabled Persons" announced in the throne speech of 1985. In one of my last conversations with his office (December, 1986) I asked if staff there understood that people were killing themselves because of attitudes fostered, in part, by Health and Welfare. The answer (I had begun recording my calls) was "Yes, I assume they know. You've been perfectly clear". I asked if the Prime Minister would do anything. The answer—"It's hard. I've tried. I feel really badly".<sup>30</sup>

Six months later, officials in Mr. Crombie and Mr. MacMillan's offices, the Ministers for Disabled Persons and the Environment, sprung money for a conference of people affected, knowing the problems we were having with Health and Welfare, and, they said, without input from the PMO. But still, Health and Welfare refused to clean up the mess it had helped create. It refused to deal with the unethical and intellectually dishonest debate that was resulting in increased disability, damages, disenfranchisement and deaths. It was still discriminating in the provision of CPP disability pensions and other services.

## [Traduction]

Les médias semblaient eux aussi s'accomoder de l'idée d'une interférence apparemment arbitraire. Plusieurs communiqués de presse qui ont été distribués à l'échelle nationale dans les six premiers mois de 1986 et qui portaient sur les suicides et sur la nature non fondée des commentaires diffamatoires ont suscité trois réponses.<sup>27</sup>

J'ai boycotté le recensement. Six ministres m'ont réprimandé pour avoir enfreint la Loi<sup>28</sup> (et pour avoir, potentiellement, faussé tout le sondage!). Ils ont cependant, pour la toute première fois, reconnu la légitimité de mes préoccupations.

Je me suis habitué à l'image déprimante qu'en confrontant le gouvernement, je confrontais une équipe de football adverse. En effet, le gouvernement ce n'est plus nous, assis ensemble, en train de discuter de nos inquiétudes et de ce qu'il faudrait faire. Le gouvernement, c'est comme une équipe de football adverse. Vous pouvez vous accroupir et essayer de foncer droit au milieu; moi, j'ai essayé de mettre au point une action latérale (appuyée sur un schéma de pensée latérale) pour contourner la défense et marquer un but.

À l'automne 1986, j'ai inventé les *Fresh Air Bricks*. La Canada Brick a contribué un bloc de briques, et nous y avons fait imprimer par sérigraphie, sur le côté les mots «*Fresh Air*». Nous avons également créé «*Les briques plein air*». Ces briques, qui étaient d'un bon poids, avaient été destinées aux fenêtres scellées des immeubles à bureau. Deux briques étaient distribuées gratuitement aux femmes enceintes.

Une annonce<sup>29</sup> pour les «*Fresh Air Bricks*» a été envoyée à 300 organismes de communication. En quelques semaines seulement, nous avons rejoint quelque trois millions de personnes. Il semble que les journalistes préfèrent l'approche latérale aux discussions sur des abus graves.

J'aurais peut-être dû envoyer une brique au Premier ministre. Je m'étais adressé à son bureau relativement à «La stratégie du Premier ministre visant à aider les personnes handicapées», annoncée dans son discours du Trône de 1985. Lors d'une de mes dernières conversations avec le personnel de son Cabinet (décembre 1986), j'ai demandé si les employés comprenaient que des personnes se tuaient à cause d'attitude nourrie, en partie, par Santé et Bien-être Canada. La réponse (j'avais commencé à enregistrer mes appels téléphoniques) avait été la suivante: «Oui, j'imagine qu'ils le savent. Vous avez été parfaitement clair». J'avais alors demandé si le Premier ministre allait faire quelque chose. La réponse qu'on m'a donné était la suivante: «C'est difficile. J'ai essayé. Je me sens vraiment très mal».<sup>30</sup>

Six mois plus tard, des employés des bureaux de MM. Crombie et MacMillan, ministres responsables des Personnes handicapées et de l'Environnement, ont déboursé de l'argent pour une conférence pour les personnes touchées; ils connaissaient les problèmes que nous avions avec Santé et Bien-être Canada et, disaient agir, sans la participation du Cabinet du Premier ministre. Santé et Bien-être Canada refusait cependant toujours de faire le ménage dans tout le désordre qu'il avait créé. Il refusait de traiter du débat immoral et intellectuellement malhonnête qui s'était soldé par l'aggravation des handicaps, des préjudices, la privation de droits et des morts. Le ministère continuait de faire de la discrimination dans le versement de pensions d'invalidité en vertu du RPC et d'un certain nombre d'autres services.



## [Text]

The past Health Minister informed me in writing that he was sympathetic, but staff in other Ministers' offices and journalists told me the Health Minister's staff were telling them the problem was not recognized. Nothing was done, apparently, to stop Health and Welfare officials from legitimizing insupportable damaging statements.

In 1987, I announced that I would no longer pay taxes, and that I had not paid taxes for the years 1985, 86, and 87. The government, in my opinion, had broken its social contract. I received a letter from Revenue Minister Elmer Mackay's office stating "Dear Mr. Brown, I sympathize. Your crusade is long and arduous. But please, Mr. Brown. I care not to be an inquisitor. (signed) Vicki Huntington, Special Assistant to the Minister".<sup>31</sup>

A month later, all three federal parties agreed to pick up the issue, after turning it away for so long. Sheila Copps put out a news release. Jean Charest referred the concern to the Prime Minister's office.<sup>32</sup> Margaret Mitchell agreed to bring me to the Parliamentary Standing Committee on Health and Welfare.<sup>33</sup>

In February of 1988, my own M.P., Michael Cassidy, wrote to Mr. Epp stating "It is my understanding that your department originally believed, and made public your belief, that people suffering from environmental hypersensitivity were actually suffering from psychosomatic symptoms. As a result, it has taken some time to have the condition recognized. . . and created untold difficulties for people suffering from this disease".<sup>34</sup>

No action.

In May, after my appearance before the Standing Committee on Health and Welfare, Global television did a report stating that Health and Welfare would not take a position because "the matter is deeply controversial within the medical community".<sup>35</sup>

I repeat: The issue I had brought forward had nothing to do with science, but about the attitudes to be fostered while a scientific understanding is developed. The argument in the medical community, for the most part, is not about existence, but about proper methods of medical intervention. That is a welcome argument as far as most with the condition are concerned. Perhaps the Global reporter, like many of her colleagues, did not understand the precise nature of the issue being raised. Perhaps Health and Welfare contributed, once again, to the attitudinal pollution that is killing members of this group.<sup>36</sup>

All parties—the Human Rights Commission, Health and Welfare and other government departments, provincial Ministries of Health, media, and other institutions with social responsibilities had given credence to unsupported and damaging abuse of this group.

Finally, after several years of the Canadian Human Rights Commission saying that any Human Rights case would have to include proof of the medical nature of sensitivities,<sup>37</sup> a new Human Rights commissioner wrote Health and

## [Translation]

L'ancien ministre de la Santé m'a assuré par écrit de sa sympathie, mais le personnel d'autres cabinets de ministres et des journalistes m'ont rapporté que les membres de l'entourage du ministre de la Santé leur disaient que la maladie n'était pas reconnue. Rien n'a été fait, apparemment, pour empêcher les fonctionnaires du ministère de la Santé et du Bien-être social de légitimer des déclarations fallacieuses et préjudiciables.

En 1987, j'ai annoncé que je ne paierais plus d'impôts et que je n'en avais déjà pas versé pour les années 1985, 1986 et 1987, le gouvernement ayant, à mon sens, rompu son contrat social. J'ai reçu une lettre du bureau du ministre du Revenu, M. Elmer Mackay, disant: «Cher monsieur Brown, vous avez toute ma sympathie. Votre croisade est longue et ardue. Mais, veuillez croire, monsieur Brown, que je ne tiens pas à jouer le rôle d'inquisiteur. (Signé) Vicki Huntington, adjointe spéciale du ministre».<sup>31</sup>

Un mois plus tard, les trois partis fédéraux ont accepté de se saisir de la question, après avoir fait la sourde oreille pendant si longtemps. Sheila Copps émit un communiqué de presse. Jean Charest transmit la question au Cabinet du Premier ministre.<sup>32</sup> Margaret Mitchell m'invita au Comité permanent de la santé et du bien-être social de la Chambre des communes.<sup>33</sup>

En février 1988, le député de ma circonscription, Michael Cassidy, écrivit ceci à M. Epp: «Je crois savoir que votre ministère considérait initialement, et l'a fait savoir publiquement, que les personnes souffrant d'hypersensibilité à l'environnement présentent en réalité des symptômes psychosomatiques. Il s'est écoulé quelques temps, de ce fait, avant que la maladie ne soit reconnue. . . infligeant des difficultés sans fin aux personnes qui en sont atteintes».<sup>34</sup>

Aucune réaction.

En mai, après ma comparution devant le Comité permanent de la santé et du bien-être social, la chaîne de télévision *Global* déclarait dans une émission que le ministère de la Santé ne prendrait pas position car «ce sujet fait l'objet d'une profonde controverse dans les milieux médicaux».<sup>35</sup>

Je répète: la question que j'ai soulevée n'a rien à voir avec la science, mais intéresse les attitudes à forger en attendant que l'on connaisse mieux la maladie. Les divergences dans le milieu médical ne portent pas tant sur l'existence de la maladie que sur les moyens de traitement. C'est là une évolution que saluent la plupart de ceux qui souffrent de cette affection. Peut-être la journaliste de *Global*, comme beaucoup de ses collègues, ne comprenait-elle pas la nature précise de la question soulevée. Peut-être le ministère de la Santé et du Bien-être social a-t-il contribué, encore une fois, à la pollution des comportements qui tuent les membres de ce groupe.<sup>36</sup>

Toutes les parties—la Commission des droits de la personne, le ministère de la Santé et du Bien-être social et d'autres ministères fédéraux, les ministères provinciaux de la Santé, la presse et autres institutions exerçant des responsabilités sociales—ont légitimé les abus préjudiciables et injustifiables dont souffre ce groupe.

Enfin, après que la Commission canadienne des droits de la personne ait exigé pendant plusieurs années que toute plainte invoquant les droits de la personne soit assortie de la preuve de la nature médicale des hypersensibilités,<sup>37</sup> un



*[Texte]*

Welfare saying we "owe" it to people to be more public and more positive in acknowledging that sensitivities are a true medical problem. Again, his attention was obtained by kicking up a fuss, after rational, sensible dialogue had failed.

Within a week of Mr. Yalden's letter being distributed, Alan Redway called for tax deductions for related medical expenses in a statement of the House. Within a month, the other two parties had asked for action instead of private expressions of sympathy. But despite literally thousands of expressions of the concern, none of the responsible parties seemed to understand what I was concerned about... the idea that it is discriminatory to allow an identifiable group to be subject to arbitrary defamation.

Health and Welfare has not accepted or acted on any responsibility for the consequences, direct and indirect, of its actions.<sup>38</sup> I do not believe it is appropriate that the department and/or officials should be free of any responsibility for their actions, where others have been damaged, directly or indirectly.

In 1988, the Department was still giving credence to the idea that the environmentally sensitive might just be emotionally ill, although other Departments and Ministers had moved forward considerably,<sup>39</sup> despite internal memos later obtained through access to information that stated "One of the basic findings (of the Thomson Report) was that the disease existed" (Health Protection Branch, 6 November 1986) and "There was no doubt that some people suffered illnesses ranging from mild discomfort to severe disability" (Mrs. Grace Wood, Health Protection Branch, 12 January 1987: 4:00 p.m.<sup>40</sup>)

In May of 1989, Sheila Copps wrote Mr. Epp again on the subject asking him to "assist Canadians who have suffered as a result of public misconceptions and ensure that sufferers of environmental sensitivities have not and, in the future, will not be misdiagnosed with the result being the placing of sufferers in institutions for the mentally disabled".<sup>41</sup>

No such assurance was forthcoming.

If officials in SecState were to accommodate the opinion that African-Canadians are dumb, or Jews are crafty, and deny program benefits to them on that basis, it would be on the floor of the House of Commons in a second. If someone working for the Minister Responsible for the Status of Women were to question the validity of women's concerns, perhaps on the basis of their hormones, it would be considered an outrage. Heads would roll.

Instead, our heads rolled. People with sensitivities paid the price of protecting the reputations of those who had hurt us.

*[Traduction]*

nouveau commissaire écrivit à Santé et Bien-être social que «nous avons l'obligation» envers ces personnes de faire savoir de façon publique et plus positive que ces hypersensibilités constituent une maladie véritable. Encore une fois, il a fallu faire tout un tapage pour attirer son attention, toutes les tentatives de dialogue rationnel ayant échoué.

Moins d'une semaine après la lettre de M. Yalden, Alan Redway demandait, dans une déclaration à la Chambre, que des déductions d'impôt soient accordées à l'égard des frais médicaux liés à la maladie. En l'espace d'un mois, les deux autres partis réclamèrent eux aussi des mesures, au lieu de se contenter d'exprimer en privé leur sympathie. Mais, en dépit de milliers d'interventions, aucune des parties responsables ne semble comprendre ce qui me préoccupe... à savoir qu'il est discriminatoire de permettre qu'un groupe identifiable soit en butte à la diffamation arbitraire.

Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social n'a pas endossé, ni en paroles ni en gestes, la responsabilité à l'égard des conséquences directes et indirectes de ces actes.<sup>38</sup> Je ne pense pas que l'on puisse laisser le ministère et/ou ses fonctionnaires se décharger de toute responsabilité à l'égard de leurs actes lorsque ceux-ci ont porté préjudice, directement ou indirectement à autrui.

En 1988, le ministère continuait encore à légitimer l'idée que les personnes hypersensibles à l'environnement sont de simples malades imaginaires—contrairement à d'autres ministères et ministres dont la position avait considérablement évolué<sup>39</sup> et ce en dépit de notes de service internes—dont j'ai pu obtenir copies ultérieurement en invoquant la Loi sur l'accès à l'information—où on peut lire «l'une des principales conclusions (du rapport Thompson) est que la maladie existe» (direction de la protection de la santé, 6 novembre 1986) et «il ne fait pas de doute que certaines personnes souffrent d'affections allant d'un inconfort léger à une invalidité prononcée» (M<sup>me</sup> Grace Wood, direction de la protection de la santé, 12 janvier 1987: 16 heures<sup>40</sup>).

En mai 1989, Sheila Copps écrivit de nouveau à M. Epp à ce sujet, lui demandant «d'aider les Canadiens qui ont souffert par suite des idées fausses répandues dans le public et de veiller à ce que les personnes atteintes d'hypersensibilité à l'environnement ne fassent plus, à l'avenir, l'objet de diagnostics erronés et ne soient plus placées dans des établissements pour malades mentaux.<sup>41</sup>».

Nulle assurance à cet égard n'a été donnée.

Si des fonctionnaires du Secrétariat d'État se rangeaient à l'avis que les Afro-canadiens sont bêtes, ou que les Juifs sont retors, et leur refusaient des prestations pour cette raison, la Chambre des communes serait instantanément en émoi. Si quelqu'un travaillant pour le ministre de la Condition féminine mettait en doute la validité des doléances des femmes, les attribuant peut-être à leurs hormones, on considérerait cela comme scandaleux et des têtes tomberaient.

Dans notre cas, ce sont nos têtes qui tombent. Les malades d'hypersensibilité ont dû payer le prix pour protéger la réputation de ceux qui leur ont fait du tort.

## [Text]

Why is it not obvious that we, like others, deserve protection from arbitrary interference? Where is the due process we should expect before having our reputations brought into question? Suspected criminals are not charged, let alone convicted, without evidentiary cause. Can we not expect the same protection? Where was our opportunity to respond?

Mr. Chairman, I have mentioned that things have moved forward. Thanks to yourself and to others, opinion has changed at the highest level. But I am concerned for people with this problem. I am concerned about misconceptions widely held across Canada. I am concerned about abuses we remain vulnerable to until it is made clear, "publicly and positively" that these problems are real. And although opinion has changed at the ministerial level, management and line staff lack clear guidelines updating policies from those previously expressed.

I am concerned for all those persons who have chronic disabilities as a result of undiagnosed sensitivities.

I am concerned about the "radical objective professionalism" of some journalists, and members of other professions, who may forget that ours are among those referred to by the journalistic dictum—"Be careful. There are reputations out there".

Please hear me when I say I have NOT come to this Committee seeking legitimacy for our cause. Not at all. The kind of legitimacy that officialdom, the medical community, and the media have robbed us of cannot be granted by a Committee on Human Rights, or by any other Committee. It cannot be granted by the House of Commons. It cannot be granted by government, or by Parliament.

It is ours.

It is ours simply because we are human beings. What should be of concern to government, to journalists, and to Canadians at large, is how this arbitrary personal and social devastation was allowed to occur. What is illegitimate is the insupportable defamation. The reputations at stake are those of public servants, government officials, doctors, journalists, and others, who made damaging statements without evidentiary reason, due process, or scientific validity.

*Recommendations:*

1) That you join Mr. Yalden in encouraging Mr. Beatty's efforts to be "more public and more positive" in acknowledging that environmental sensitivity is a true medical problem, perhaps by implementing Health and Welfare's planned communications strategy on this subject.

2) That you encourage Mr. Beatty to support the work of the self-help groups, perhaps by providing sustaining grants to at least the largest and truly national of the self-help groups involved, the Allergy and Environmental Health Association.

## [Translation]

Pourquoi n'est-il pas évident que nous, comme tout le monde, méritons d'être protégés contre les ingérences arbitraires? Où sont les garanties de procédure auxquelles nous avons droit avant que l'on ne ternisse notre réputation? Les personnes suspectées d'actes criminels ne sont pas inculpées, et encore moins condamnées, sans preuves. N'avons-nous pas droit à la même protection? Où est notre droit de réponse?

Monsieur le président, j'ai indiqué que les choses ont progressé. Grâce à vous-même et à d'autres, les mentalités ont évolué en hauts lieux. Mais je continue de m'inquiéter pour les personnes souffrant de cette affection. Je m'inquiète des idées fausses qui restent largement répandues dans tout le Canada. Je m'inquiète des abus auxquels nous restons soumis aussi longtemps que l'on n'annoncera pas «publiquement et positivement» que ces difficultés de santé sont réelles. Et bien que les opinions aient évolué au niveau ministériel, les chefs de service et les employés n'ont pas reçu de lignes directrices claires modifiant les politiques antérieures.

Je m'inquiète pour toutes ces personnes qui souffrent d'invalidité chronique par suite de leur hypersensibilité mal diagnostiquée.

Je m'inquiète de «l'objectivité radicale» professée par certains journalistes et membres d'autres professions, qui oublient que nous faisons partie de ceux visés par le dicton journalistique—«soyez prudents, il y a des réputations en jeu».

S'il vous plaît, écoutez-moi lorsque je dis que je NE suis PAS venu demander à ce comité de légitimer notre cause. Nullement. Le genre de légitimité dont nous ont dépouillés les pouvoirs publics, les milieux médicaux et les médias ne peut nous être conférée par un comité des droits de la personne, ni aucun autre comité. Elle ne peut être conférée par la Chambre des communes. Elle ne peut être conférée par le gouvernement, ni par le Parlement.

Elle est nôtre.

Elle est nôtre simplement parce que nous sommes des êtres humains. Ce dont devraient se soucier le gouvernement, les journalistes et les Canadiens en général, c'est que cette destruction personnelle et sociale arbitraire ait pu se produire. Ce qui est illégitime, c'est cette insupportable diffamation. Les réputations en jeu sont celles de fonctionnaires, d'hommes politiques, de médecins, de journalistes et d'autres qui ont fait des déclarations préjudiciables sans preuve, sans droit de réponse ni validité scientifique.

*Recommendations:*

1) Que vous vous joignez à M. Yalden pour encourager M. Beatty à reconnaître «de façon publique et plus positive» que l'hypersensibilité à l'environnement constitue une maladie véritable, peut-être en mettant en oeuvre la stratégie de communication à cet égard prévue par le ministère de la Santé et du Bien-être social.

2) Que vous encouragiez M. Beatty à appuyer le travail des groupes d'entraide, peut-être en offrant des subventions de fonctionnement au moins au plus grand groupe concerné, et véritablement actif à l'échelle nationale, l'*Allergy and Environmental Health Association*.



## [Texte]

3) That you inform the Provincial and Territorial governments that it is a terrible mistake to suspend people's right to participate in life, simply because scientists and the rest of us are not omniscient.

4) That government provide the Human Rights Commission with resources to explore this issue further. The issue is not so much who did what to whom, but more, as with a coroner's inquest, to prevent similar abuses. (People with chronic fatigue, post polio, and many other disabling conditions have experienced very similar damaging concerns. These and other groups should be protected in the future.)

5) That Health and Welfare encourage the "rescue" of persons in high risk groups, who may have undiagnosed sensitivities as the cause of their problems, including those with auto-immune disorders, degenerative heart disease, digestive problems, reproductive disorders, and central nervous system dysfunction.

6) That Treasury Board insist that private disability pensions paid for by public servants and public funds not be withheld in a discriminatory manner from members of this disabled group.

7) That Public Works and CMHC develop building standards, in conjunction with experts in the accessible environments field, to provide accessibility guidelines concerning access barriers faced by this group.

8) That Agriculture Canada consider the need for chemical-free food for members of this disabled group.

9) That immigrant communities be informed of the effects diet changes can have.

10) That Medical Services provide information about sensitivities to Canada's aboriginal peoples, and to public servants.

11) That the Provinces consider making available post-traumatic syndrome counselling, free of charge, to people diagnosed as having sensitivities.

12) That this committee, here, today, now, indicate or acknowledge your support for the notion that people's general reputation of soundness of mind, and the validity of their experience not be called into question by authorities except:

a) that the statement be made only about specific individuals, where

b) there had been due process

c) based on evidentiary fact

d) with an opportunity to respond.

Thank you for your concern and attention. Chris Brown, Orléans, November 6, 1990.

## Bibliography

1. "Report of the Ad Hoc Advisory Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders"—George Thomson, Ontario 1985.

## [Traduction]

3) Que vous informiez les gouvernements provinciaux et territoriaux du fait que c'est une erreur terrible que de suspendre le droit des gens à participer à la vie, simplement parce que les scientifiques, pas plus que n'importe qui, ne sont omniscients.

4) Que le gouvernement donne à la Commission des droits de la personne les ressources voulues pour explorer plus à fond cette question. Il ne s'agit pas tant de savoir qui a fait quoi à qui, mais plutôt, comme dans le cas d'une enquête de coroner, de prévenir des abus similaires à l'avenir (les personnes atteintes de fatigue chronique post-polio et de beaucoup d'autres affections débilitantes ont connu des déboires très similaires. Il convient de protéger ces groupes-là, et d'autres, à l'avenir.)

5) Que le ministère de la Santé et du Bien-être social encourage le «sauvetage» des personnes faisant partie des groupes à haut risque, souffrant de troubles pouvant être causés par une hypersensibilité non diagnostiquée, notamment celles atteintes de troubles immunitaires, de maladies cardiaques dégénératives, de troubles digestifs, de troubles de la reproduction et de dysfonctionnement du système nerveux central.

6) Que le Conseil du Trésor exige que les régimes d'assurance-invalidité privés auxquels cotisent les fonctionnaires et l'État ne refusent pas de façon discriminatoire les prestations aux membres de ce groupe de handicapés.

7) Que le ministère des Travaux publics et la SCHL élaborent des normes de construction, en collaboration avec les experts de l'environnement accessible, de façon à lever les obstacles à l'accès auxquels se heurte ce groupe.

8) Que le ministère fédéral de l'Agriculture réfléchisse au besoin d'aliments exempts de produits chimiques qui éprouvent les membres de ce groupe de handicapés.

9) Que les collectivités d'immigrants soient informées des effets que peut entraîner un changement de régime alimentaire.

10) Que les services d'hygiène renseignent les autochtones et fonctionnaires canadiens sur l'hypersensibilité.

11) Que les provinces envisagent d'offrir gratuitement des services de counselling sur le syndrome post-traumatique aux personnes diagnostiquées comme hypersensibles.

12) Que votre comité, ici même et aujourd'hui, exprime son adhésion à la notion que les autorités ne doivent pas mettre en doute la raison des gens, ni la réalité de leur expérience, et que:

a) la déclaration ne doit porter que sur des personnes nommément désignées

b) que toutes les garanties de procédure doivent être respectées

c) les dires doivent s'appuyer sur des preuves et

d) être assortis d'un droit de réponse.

Je vous remercie de votre intérêt et de votre attention. Chris Brown, Orléans, le 6 novembre 1990.

## Bibliographie

1. «Report of the Ad Hoc Advisory Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders»—George Thomson, Ontario 1985.



## [Text]

2. "Chemical Sensitivity, a Report to the New Jersey State Department of Health", Ashford & Miller, 1989.

3. Letter from Mr. Max Yalden, Chief Commissioner of the Canadian Human Rights Commission, to former Health Minister Jake Epp stating "we owe it to people who suffer from this syndrome to be more public and more positive in acknowledging that environmental hypersensitivity is a true medical problem" (3 Au 90).

4. Statement by Mr. Max Yalden before the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons (10 Ma 90) commenting on negative attitudes in some circles, and the Commission's resolve to respond to complaints. Mr. Yalden also states "I think we all have a duty to try to help".

5. Statement from Hansard, 21 September 1988.

6. Letter from Perrin Beatty to Charles Caccia, 24 September 1990, stating that "the search for environmental causes in a patient should precede psychiatric workup."

7. Letter from Sheila Copps to Perrin Beatty (17 May 89) calling for help for Canadians who have suffered due to public attitudes on sensitivities.

8. News Release from Sheila Copps, 18 December 1987, calling for action on Twentieth Century Disease during the twentieth century!

9. Margaret Mitchell, Statement from Hansard, Question Period (26 August 1988) calling for the Health Minister to express publicly his support for the environmentally sensitive.

10. Letter from Dr. Ross Bennett, Chief Coroner of the Province of Ontario, to the Deputy Minister of Community and Social Services, calling on the Minister to make their policies clear to staff in the Ministry.

11. Letter from John Krauser, O.M.A., to the Premier's office, noting that "people are ill with a condition that is not well-defined scientifically, and they have a need for support services that is not being well met".

12. News Release (1 Fe 90) distributed by the Ontario Human Rights Commission to Ontario media celebrating the amicable resolution of a Human Rights complaint by Chris Brown against the Ottawa-Carleton Regional District Health Council, "achieved through the joint effort and goodwill of the complainant and the respondent".

13. "Recommendations for action on pollution and education in Toronto: A Report", Small and Associates, 1985.

14. "Behaviour Problems linked to Environment" Education Leader, 23 March 1990, BC School Trustees Association.

15. A. Associated Press newspaper article carried by the Globe and Mail headlined "Twentieth Century Disease Psychosomatic, M.D. says". In fact, the study had only shown that the problem was not, consistently, an immune system problem.

## [Translation]

2. «*Chemical Sensitivity, a Report to the New Jersey State Department of Health*», Ashford et Miller, 1989.

3. Lettre de M. Max Yalden, président de la Commission des droits de la personne, à l'ancien ministre de la Santé, Jake Epp, disant «nous avons l'obligation envers les gens de faire savoir de façon plus publique et plus positive que l'hypersensibilité constitue une maladie véritable» (3 août 1990).

4. Déclaration de M. Max Yalden devant le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées (10 mai 1990) concernant l'attitude négative de certains milieux et la détermination de la Commission à répondre aux doléances. M. Yalden ajoute également «je pense que nous avons le devoir d'essayer d'aider ces personnes».

5. Hansard, le 21 septembre 1988.

6. Lettre de Perrin Beatty à Charles Caccia, le 24 septembre 1990, disant que «la recherche de causes environnementales chez un patient doit précéder l'évaluation psychiatrique».

7. Lettre de Sheila Copps à Perrin Beatty (17 mai 1989) demandant l'aide du ministre pour les Canadiens qui ont souffert de l'attitude du public à l'égard de l'hypersensibilité.

8. Communiqué de presse de Sheila Copps, 18 décembre 1987, réclamant des mesures sur la maladie du XXI<sup>ème</sup> siècle avant la fin du XX<sup>ème</sup> siècle!

9. Margaret Mitchell, extrait du Hansard, période des questions (26 août 1988), demandant au ministre de la santé d'exprimer publiquement son appui aux personnes atteintes d'hypersensibilité à l'environnement.

10. Lettre du D<sup>r</sup> Ross Bennett, coronar en chef de la province de l'Ontario, au sous-ministre des Services sociaux et communautaires, invitant le ministère à préciser sa politique à l'intention de son personnel.

11. Lettre de John Krauser, OMA, adressée au bureau du premier ministre provincial, relevant que «des personnes sont atteintes d'une affection mal définie scientifiquement et éprouvent un besoin de services de soutien qui reste mal satisfait».

12. Communiqué de presse (1<sup>er</sup> février 1990) distribué par la Commission ontarienne des droits de la personne à la presse ontarienne, où elle se félicite du règlement amiable d'une plainte invoquant les droits de la personne déposée par Chris Brown contre le Conseil de santé du district régional d'Ottawa-Carleton, règlement «rendu possible grâce aux efforts conjoints et à la bonne volonté réciproque du plaignant et du répondant».

13. «*Recommendations for action on pollution and education in Toronto: A Report*», Small and Associates, 1985.

14. «*Behaviour Problems Linked to Environment*», Education Leader, 23 mars 1990, BC School Trustees Association.

15. A. Dépêche de l'agence Associated Press publiée par le Globe and Mail sous le titre «*Twentieth Century Disease Psychosomatic, M.D. says*». En réalité, l'étude avait simplement établi que les troubles ne sont pas dans tous les cas des troubles du système immunitaire.

## [Texte]

B. *ibid.*, as published in the *Ottawa Citizen*.

C. "Twentieth Century Disease May Mask Mental Illness—MD" story published in the *Toronto Star* on the basis of Dr. Donna Stewart's Rushtonesque work.

D. "You can twist scientific facts to support outrageous theory" story in *Toronto Star* by Dr. Howard Seiden (26 fe 87) telling the story of the professor who found that when a grasshopper's legs are cut off it no longer jumps when shouted at, proving that grasshoppers hear with their legs, and using the story as a jumping off point to ridicule the environmentally sensitive.

E. Second story by Dr. Seiden—"20th Century Disease a Potentially Dangerous Theory" which uses ridicule to argue against the legitimacy of concerns of the environmentally sensitive, but does not present any evidentiary fact.

16. A) Letters to CBC expressing concern that:

1) CBC reporters had often stated there was an absence of scientific evidence to support the existence of sensitivities, despite the fact that a bibliography listing several dozen articles on the subject had been in the corporation's possession since 1982.

2) Several CBC journalists are unwilling to discuss how their approach is fostering damaging public attitudes.

3) Indicating that CBC journalists have often confused debate about proper intervention as being debate about the legitimacy of the concern.

4) CBC journalists had contravened CBC journalistic policy on several occasions while approaching this issue, including:

a) "research should be carried out in cooperation with responsible research agencies",

b) "exercise care not to be 'captured by the viewpoint of those who may have special interests'",

c) "guard against exaggeration and distortion",

d) "the greatest service it can render society is to show itself as it is evolving, neither magnified nor diminished",

e) "insufficient attention may be paid to important trends and events which are not in themselves spectacular. Producers should constantly remind themselves of the importance of examining and keeping before the public those aspects of society which have a positive value, as well as those which require amendment,

f) "The nature of journalism is to look for novelty and cap it with an attention getting headline. But this search for the new carries with it the danger of falling into sensationalism, the exploitation of subordinate news values because of their piquancy, be they morbid, or scandalous,

5) Letters to the CBC also included the following references to CBC Journalistic policy on libel and slander:

a) "The statement of fact must contain all the relevant facts and not omit certain facts which, if included, would change the whole complexion,

## [Traduction]

B. *ibidem*, tel que publié par le *Ottawa Citizen*.

C. «*Twentieth Century Disease May Mask Mental Illness—MD*» article publié par le *Toronto Star* inspiré des travaux du docteur Donna Stewart. Le ton de l'article rappelle celui du professeur Rushton.

D. Article du *Toronto Star*, sous la signature du docteur Howard Seiden (26 février 1987) intitulé «*You can twist scientific facts to support outrageous theory*», relatant l'histoire du professeur qui a découvert que lorsqu'on coupe les pattes d'une sauterelle, celle-ci ne saute plus lorsqu'on pousse un cri, prouvant ainsi que les sauterelles ont les oreilles dans les pattes, et prenant cette anecdote comme point de départ pour ridiculiser les personnes hypersensibles à l'environnement.

Disease a Potentially Dangerous Theory» ridiculisant les doléances des personnes hypersensibles à l'environnement mais sans s'appuyer sur aucune preuve.

16. A) Lettre adressée à la SRC se plaignant de ce que:

1) Les journalistes de la SRC ont souvent déclaré qu'aucune preuve scientifique n'établit la réalité de l'hypersensibilité, en dépit du fait qu'une bibliographie comprenant plusieurs douzaines d'articles sur la question ait été en la possession de la société depuis 1982.

2) Plusieurs journalistes de la SRC refusent toute discussion sur les attitudes publiques néfastes engendrées par leur approche.

3) Les journalistes de la SRC confondent souvent le débat sur la justification d'une intervention et le débat sur la légitimité d'une doléance.

4) Les journalistes de la SRC ont contrevenu à la politique journalistique de la société à plusieurs reprises en traitant de cette question, et notamment aux recommandations suivantes:

a) «la recherche doit être faite en collaboration avec les organismes de recherche responsables»,

b) «veiller à ne pas se laisser gagner par les vues de ceux ayant des intérêts spéciaux à défendre»,

c) «se méfier de l'exagération et de la déformation»,

d) «le meilleur service à rendre à la société est de la montrer telle qu'elle évolue, ni magnifiée, ni diminuée»,

e) «le risque existe de prêter insuffisamment attention à des tendances et des événements importants qui ne sont pas en eux-mêmes spectaculaires. Les producteurs ne doivent jamais oublier qu'il importe d'examiner et de communiquer au public les aspects de la société qui ont une valeur positive, autant que ceux qui doivent être changés»;

f) «la nature du journalisme consiste à rechercher la nouvelle et à la surmonter d'un titre attirant l'attention. Mais cette quête du nouveau s'accompagne du risque de sensationnalisme, l'exploitation des nouvelles d'intérêt secondaire en raison de leur caractère piquant, morbide ou scandaleux»;

5) Les lettres à la SRC comportaient également les références suivantes à la politique journalistique de la SRC intéressant la diffamation:

a) «L'énoncé de fait doit mentionner tous les faits pertinents et ne pas omettre certains qui, par leur présence, modifieraient toute la perception»;



## [Text]

b) "It would be unfair if the broadcaster reported the testimony of one witness which made grave accusations against another person but then failed to report other evidence which completely refuted such accusations,

c) "It is not the intention of the author but rather the impression that is conveyed to the casual or reasonable viewer which is critical.

d) "It is no defense for the broadcaster to state that he has reported simply what someone else has told him", and "it is no better if the statements are modified by words such as 'we are informed by usually reliable sources', even if everyone in the community knows that this story is going around."

B) Article from the *Ottawa Citizen* in which a CBC spokesperson decries reporting of confrontations in CBC management. This article is ironic considering the misstated reporting by CBC of confrontation in the medical community about sensitivities.

C) Letter to "As It Happens" at CBC asking if they plan to do a documentary "Behind the Blue Pizza" as a follow up to their report on discriminatory attitudes in Canadian police forces, entitled "Behind the Blue Wall".

D) Article by CBC journalist Knowlton Nash in *Content* magazine, (based on a presentation to investigative journalists) stating:

- 1) Canadian television news is better than that in the U.S.,
- 2) "I do think of us as teachers",
- 3) journalism, while incomplete is "the hinge of democracy",
- 4) "I believe the media are the glue that holds together our democratic society",
- 5) "Real participatory democracy today cannot survive without a free, independent, and professionally and socially responsible media",
- 6) "Most of us in journalism are not trying to shoot the wounded",
- 7) "The temptations of flash and trash journalism can be attractive for those who hold entertainment values over news values",
- 8) "Scepticism is necessary for an inquiring mind, but cynicism is a malign prejudgment",
- 9) We're not giving reality and truth a fair chance if we sensationalize, if we're lazy, or careless, or unscrupulous, or if we're shallow, simplistically looking only for good guys and bad guys, and not looking hard enough for the significant nuances and subtleties of complex stories."

E) Letter to CBC objecting to "Morningside" coverage of the environmentally sensitive, which pitted two competing theories against each other, and ignored volumes of legitimizing information available.

## [Translation]

b) «Il serait déloyal de rapporter les dires d'un témoin portant de lourdes accusations contre une autre personne, mais de passer sous silence d'autres éléments réfutant complètement ces accusations»;

c) «Ce qui compte, ce n'est pas l'intention de l'auteur, mais plutôt l'impression communiquée aux spectateurs ordinaires ou raisonnables»;

d) «Le radiodiffuseur ne peut invoquer pour sa défense qu'il n'a fait que relater ce que quelqu'un d'autre lui a dit», et «cela ne change rien d'ajouter la mention: «nous avons été informés de source habituellement sûre», même si tout le monde dans la collectivité sait que cette histoire circule»;

B) Article du *Ottawa Citizen* dans lequel un porte-parole de la SRC estime qu'il ne faudrait pas faire état dans la presse des confrontations se déroulant à la direction de la SRC. C'est là une conception paradoxale étant donné les relations erronées faites par la SRC des confrontations existantes dans le milieu médical au sujet de l'hypersensibilité.

C) Lettre aux producteurs de l'émission *As It Happens* de la SRC, demandant s'ils ont l'intention de tourner un documentaire intitulé *Behind the Blue Pizza* pour faire suite à leur émission sur les attitudes discriminatoires des forces de police canadienne sous le titre *Behind the Blue Wall*.

D) Article du journaliste de la SRC Knowlton Nash, dans le magazine *Content*, (basé sur un exposé fait aux journalistes d'investigation) affirmant:

- 1) Les journaux télévisés canadiens sont meilleurs que ceux des Etats-Unis.
- 2) «Je nous conçois comme pédagogues»,
- 3) Le journalisme, en dépit de ses défauts, est «le bastion de la démocratie».
- 4) «Je considère que les media sont le ciment qui notre société démocratique»,
- 5) «La véritable démocratie de participation ne peut survivre de nos jours sans des médias libres, indépendants, professionnellement et socialement responsables»,
- 6) «La plupart des journalistes ne cherchent pas à frapper ceux qui sont à terre»,
- 7) «Les tentations du journalisme à sensation sont ressenties par ceux qui privilégient la distraction par rapport à l'information»,
- 8) «Le scepticisme est nécessaire à un esprit inquisiteur, mais le cynisme équivalait à un préjugé pernicieux»,
- 9) «Nous ne donnons pas à la réalité et à la vérité une chance équitable si nous montons les nouvelles en épingle, si nous sommes paresseux ou inattentifs ou dénués de scrupule, ou si nous sommes superficiels, divisant le monde de façon simpliste entre bons et méchants sans rechercher suffisamment les nuances et les subtilités d'événements complexes».

E) Lettre à la SRC protestant contre la manière dont l'émission présentait l'hypersensibilité à l'environnement, l'émission ayant confronté deux théories concurrentes tout en ignorant la masse de données légitimant la maladie.



## [Texte]

F) Two articles from the *Ottawa Citizen*, one about Chronic Fatigue, the other about sensitivities. The editorial approach and slant of the two stories is significantly different, although the status of both illnesses is substantially the same.

17. "Healthy Environments for Canadians", Small and Associates, 1987, funded by Health and Welfare Canada.

18. Various newspaper Articles, *Ottawa Citizen*, 1981-84.

19. Diaries of Jean Metcalfe, of Smith's Falls.

20. Bibliography on sensitivities available in 1982, prepared by Bruce Small.

21. On the subject of Dr. Barry Zimmerman, Head of Research Committee on ES for the Ontario Ministry of Health:

A. Letter from Dr. Zimmerman to Elie Martel, M.P.P., (31 Ja 85) and copied to several Ontario Cabinet Ministers, which states that sensitivities are bound up in "charlatanism" and "pseudoscience".

B. Letter from Dr. Gordon Nikiforuk, Professor and Immediate Past Dean of the Faculty of Dentistry of the University of Toronto, disassociating the university's committee from both the "temperament and substance of Dr. Zimmerman's comments".

Dr. Zimmerman's assessment of the development of hypersensitivity as a controversial area triggered by the 'entrepreneurial American Medicine and charlatanism' is sheer gobbledygook. His labelling of some members of the committee as 'orthodox' and others as representing 'pseudoscience' only perpetuates the harsh polemics and prevents a positive consensus from emerging.

C. Letter from Dr. Jozef Krop, M.D., (10 Ja 86) to Murray Elston, Ontario Health Minister, decrying the fact of Dr. Zimmerman being asked to chair a committee reviewing the Thomson report (Ontario, 1985) as:

Dr. Zimmerman is well known for his bias... and for his lack of understanding of the issue, an attitude he has made known at conferences and meetings, as well as in his article in the *Canadian Medical Association Journal* (15 Nov 1985) and in a letter to the Hon. E. Martel on the subject last year. He is totally unacceptable as an advisor on environmental illness. As a physician and taxpayer I object to the calling of the committee.

D. Letter from Evelyn Gigantes, M.P.P. (and now Ontario Minister of Health) stating:

I have spent some effort to investigate the basis of criticism lodged against your appointment of Dr. Barry Zimmerman as the head of the committee reviewing environmental sensitivities. I have come to the conclusion that the complaint is well-founded.

Ms Gigantes also stated:

Find out what is happening on environmental sensitivity for Heaven's sake. These are the issues for the 1980's and 1990's. You have the chance to lead—why not do it?

## [Traduction]

F) Deux articles du *Ottawa Citizen*, dont l'un sur la fatigue chronique, l'autre sur l'hypersensibilité. Le ton des deux articles est sensiblement différent, bien que les deux maladies soient essentiellement de même nature.

17. *Healthy Environment for Canadians*, Small and Associates, 1987, financé par Santé et Bien-Être social Canada.

18. Divers articles, *Ottawa Citizen* 1981-1984.

19. Journaux intimes de Jean Metcalfe, de Smith's Falls.

20. Bibliographie sur l'hypersensibilité établie en 1982 par Bruce Small.

21. A propos du docteur Barry Zimmerman, chef du Comité de recherche sur l'hypersensibilité du ministère de la Santé ontarien:

A. Lettre du docteur Zimmerman à Elie Martel, député provincial (31 janvier 1985), avec copies à plusieurs ministres ontariens, affirmant que l'hypersensibilité est associée aux «charlatanisme» et à la «pseudo-science».

B. Lettre du docteur Gordon Nickiforuk, professeur et doyen sortant de la faculté dentaire de l'Université de Toronto, dissociant le comité universitaire tant de la forme que du fond des propos du docteur Zimmerman:

La conception du docteur Zimmerman, qui voit en l'hypersensibilité une affection controversée inventée de toute pièce par la «médecine américaine entrepreneuriale et le charlatanisme», est une pure ineptie. Le fait qu'il qualifie certains membres du comité d'«orthodoxes» et d'autres de représentants de la «pseudo-science» ne fait que perpétuer l'âpre polémique et empêche tout consensus positif.

C. Lettre du docteur Jozef Krop (10 janvier 1986) à Murray Elston, ministre de la Santé de l'Ontario, déplorant que le docteur Zimmerman ait été choisi pour présider un comité d'évaluation du rapport Thomson (Ontario, 1985):

Le docteur Zimmerman est bien connu pour sa partialité... et son ignorance de la question, ignorance dont il a témoigné dans maintes conférences et réunions, ainsi que dans son article récent du *Journal de l'Association médicale canadienne* (15 novembre 1985) et une lettre sur le sujet adressée l'année dernière à l'honorable E. Martel. Il est totalement inadmissible comme conseiller en maladie environnementale. En tant que médecin et contribuable, je conteste la réunion de ce comité.

D. Lettre d'Evelyn Gigantes, députée provinciale (et maintenant ministre de la Santé de l'Ontario) où l'on peut lire:

J'ai passé du temps à vérifier le fondement des critiques intéressant la nomination par vous du docteur Barry Zimmerman comme président du Comité d'évaluation de l'hypersensibilité à l'environnement. Je suis parvenue à la conclusion que ces doléances sont fondées.

M<sup>me</sup> Gigantes ajoutait:

Pour l'amour du ciel, voyez donc ce qu'il en est de cette hypersensibilité à l'environnement. Ce sont là les problèmes des années 1980 et 1990. Vous avez la possibilité de montrer la voie—pourquoi ne pas le faire?

## [Text]

22. Surreptitiously recorded telephone conversation with doctor.

23. On Dr. Donna Stewart, Professor of Psychiatry, University of Toronto, and Past Chair of the psychosomatic committee of the Canadian Psychiatric Association:

A. Letter to Doug Geekie, Canadian Medical Association, objecting to the unscientific, illogical, unethical and damaging article by Dr. Donna Stewart in the Canadian Medical Association Journal (15 Nov 1990) explaining:

- 1) her sample was unscientific and not representative,
- 2) her article is replete with ridicule, hyperbole and innuendo, and devoid of logical argument,
- 3) her article makes damaging statements without evidentiary fact or substantiation.

B. Letter from Dr. Bruce Squires, of the Canadian Medical Association Journal, stating that "we stand by our original decision to publish (the article mentioned above)".

C. Letter from Chris Brown to Dr. George Connell, President of the University of Toronto, (23 Jan 89) asking that academic freedom not be defended at the expense of scientific method and people's lives.

D. Letter from the University of Toronto PR office stating it "must not sit in judgement" of its employees.

E. Letter to U of T PR spokesperson relating to the costs of Dr. Stewart's belligerence.

F. Letter from Chris Brown (24 June 89) to Board members of the University of Toronto informing them of the role Dr. Stewart's work had played in contributing to the suicide of an Ontario man (2 June 89). The man killed himself after the Ontario Ministry of Community and Social Services refused benefits in a letter that stated his problem was "thought to be psychological". A copy of Donna Stewart's article from the CMAJ was included in the COMSOC file as the basis of the opinion. No COMSOC doctor ever examined the man.

24. "Help urged for Victims of Environmental Illness" and "Despite coroner's urging, Ontario lacking policy on environmental illness", Christie MacLaren, *Globe and Mail*, 1990.

25. Memo from Bob Cooke, Director of Income Maintenance, to all regional offices on policies concerning delivery of services to the environmentally sensitive. (26 April, 1990)

26. CBC Film interview, Chris Brown with Ian Marriot, Health and Welfare, on the subject of workers' complaints about air quality at Terrasses de la "Shoddy Air".

27. CBOT, CKO, and the Winnipeg Sun responded.

## [Translation]

22. Conversation téléphonique avec un médecin, enregistré subrepticement.

23. Concernant le docteur Donna Stewart, professeur de psychiatrie, Université de Toronto, ancienne présidente du Comité de la psychosomatique de l'Association psychiatrique canadienne:

A. Lettre à Doug Geekie, de l'Association médicale canadienne, protestant contre l'article non scientifique, illogique, immoral et préjudiciable du docteur Donna Stewart dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* (15 novembre 1990) expliquant:

- 1) que son échantillon n'était pas composé de façon scientifique et n'était pas représentatif,
- 2) que son article est empreint de dérision, farci d'hyperboles et d'insinuations et exempt d'arguments logiques,
- 3) que son article contient des déclarations préjudiciables qui ne s'appuient sur aucun fait ou preuve.

B. Lettre du docteur Bruce Squires, du *Journal de l'Association médicale canadienne*, indiquant «nous continuons à considérer comme fondée notre décision de publier (l'article mentionné ci-dessus)».

C. Lettre de Chris Brown à M. George Connell, président de l'Université de Toronto (23 janvier 1989), disant que la liberté universitaire ne doit pas être défendue aux dépens de la méthode scientifique et de l'avis des gens.

D. Lettre du bureau des relations publiques de l'Université de Toronto indiquant qu'il n'appartient pas à l'université de juger ses employés.

E. Lettre du responsable des relations publiques de l'Université de Toronto intéressant le coût de la belligérance du docteur Stewart.

F. Lettre de Chris Brown (24 juin 1989) aux membres du Conseil d'administration de l'Université de Toronto, les informant du rôle joué par les publications du docteur Stewart dans le suicide d'un malade ontarien (2 juin 1989). La personne s'est tuée après que le ministre des Services communautaires et sociaux ontariens lui ait refusé les prestations dans une lettre indiquant que ses troubles sont «considérés comme psychologiques». Le texte de l'article du JAMC figurait dans le dossier du ministère comme pièce justificative. Aucun médecin du ministère n'a jamais examiné ce malade.

24. *Help urged for Victims of Environmental Illness et Despite coroner's urging, Ontario lacking policy on environmental illness*, Christie MacLaren, *Globe and Mail*, 1990.

25. Note de service de Bob Cooke, directeur du Maintien des revenus, à tous les bureaux régionaux, indiquant la politique relative aux services à offrir aux personnes hypersensibles à l'environnement (26 avril 1990).

26. Interview filmée par la SRC, Chris Brown et Ian Marriot, Santé et Bien-être social, relativement aux doléances sur la qualité de l'air des employés travaillant aux Terrasses de la Chaudière.

27. CBOT, CKO et le *Winnipeg Sun* répondirent.



## [Texte]

28. Letters from Joe Clark, Monique Vézina, Tom McMillan and others on the subject of my census boycott.

29. Ad for the "Fresh Air BRICK".

30. Audio tape recording of conversations with Suni Loccatelli, Prime Minister's Office, December 1986.

31. Letter from Vicki Huntington, assistant to Mr. Elmer Mackay, Minister of Revenue, (8 Dec 87) and news release—"Could the Taxman be More Humane than the Minister of Health?"

32. Letter from Jean Charest, (8 Dec 1987) indicating he had referred the concern to the PMO.

33. "Brief to the Parliamentary Standing Committee on Health and Welfare on Damages caused by the Department to the Environmentally Sensitive." Chris Brown, 1988.

34. Letter from Michael Cassidy, M.P., asking the Health Minister to deal with suffering caused by Health and Welfare having described the problem as psychosomatic.

35. Videotape of Global television story that states Health and Welfare would not take a position on sensitivities, when in fact Mr. Epp had stated sympathy for the problem some time before.

36. Registered letter to Dr. Maureen Law, former Deputy Minister of Health and Welfare, week of June 1st, 1988, asking her to produce the name of one doctor who disagreed with any point I had made in my presentation to the Standing Committee on Health and Welfare, after Health and Welfare was reported to have stated the matter I had brought forward was "deeply controversial in the medical community". (There was never an answer. Exactly one year later there was another recorded suicide.)

37. A. Letter from Mr. Gordon Fairweather to Chris Brown stating that increased scientific understanding is necessary before the human rights of the environmentally sensitive can be securely protected.

B. Letter from Human Rights officer to Chris Brown stating that newspapers are not covered by Canadian human rights legislation.

38. Letter from Mr. Jake Epp to Mr. Maxwell Yalden, responding to questions other than the ones raised by Mr. Yalden.

39. "Milestones—the Progress of the Environmentally Sensitive", Chris Brown, 1988, commissioned by the Secretariat for Disabled Persons.

40. Documents obtained from Health and Welfare by Gord Douglas, special assistant to Sheila Copps, M.P. under access to information legislation.

41. Letter from Sheila Copps to Jake Epp, 17 May 89.

**The Chairman:** We invite you, Mr. Brown, to highlight some of the issues you think should be brought to our attention, and then we can engage in some dialogue with you to help clarify certain points. The floor is yours, sir.

## [Traduction]

28. Lettre de Joe Clark, Monique Vézina, Tom McMillan et d'autres concernant mon boycottage du recensement.

29. Annonce pour les «Briques plein air».

30. Enregistrement sonore de ma conversation avec Suni Loccatelli, bureau du premier ministre, décembre 1986.

31. Lettre de Vicki Huntington, adjointe de M. Elmer Mackay, ministre du Revenu (8 décembre 1987) et communiqué de presse—"Le fisc serait-il plus humain que le ministre de la Santé?"

32. Lettre de Jean Charest (8 décembre 1987) indiquant avoir transmis la doléance au BPM.

33. «Mémoire au Comité permanent de la santé et du bien-être social relatif aux préjudices infligés par le ministère aux personnes hypersensibles à l'environnement». Chris Brown, 1988.

34. Lettre de Michael Cassidy, député, demandant au ministre de la Santé de réparer les souffrances causées par le fait que le ministère de la Santé et du Bien-Être social ait qualifié les troubles de psychosomatiques.

35. Enregistrement magnétoscopique d'une émission télévisée de *Global* indiquant que le ministère de la Santé ne prendrait pas position sur l'hypersensibilité, alors qu'en fait M. Epp avait déjà exprimé depuis quelque temps sa compréhension à l'égard du problème.

36. Lettre recommandée à M<sup>me</sup> Maureen Law, ancien sous-ministre de la Santé et du Bien-être social, semaine du 1<sup>er</sup> juin 1988, la mettant au défi de nommer un seul médecin contestant un élément quelconque des propos que j'ai tenus au Comité permanent de la santé et du bien-être social, après que le ministère ait déclaré que la question que j'ai soulevée «fait l'objet d'une profonde controverse dans les milieux médicaux». (Il n'y a jamais eu de réponse. Exactement un an après, une autre personne s'est suicidée.)

37. A) Lettre de M. Gordon Fairweather à Chris Brown disant que les connaissances scientifiques sont insuffisantes pour que l'on puisse protéger adéquatement les droits des personnes hypersensibles à l'Environnement.

B) Lettre d'un agent des Droits de la personne à Chris Brown indiquant que les journaux ne sont pas couverts par la Législation canadienne en matière de droits de la personne.

38. Lettre de M. Jake Epp à M. Maxwell Yalden, répondant à des questions autres que celles posées par M. Yalden.

39. *Milestones—the Progress of the Environmentally Sensitive*, Chris Brown, 1988, étude commandée par le Secrétariat aux personnes handicapées.

40. Documents obtenus auprès du ministère de la Santé et du Bien-être social par Gord Douglas, adjoint spécial de Sheila Copps, député, en vertu de la législation sur l'accès à l'information.

41. Lettre de Sheila Copps à Jake Epp, le 17 mai 1989.

**Le président:** Monsieur Brown, nous vous invitons à mettre en lumière certaines des questions que vous voulez porter à notre attention et nous pourrions ensuite ouvrir un dialogue avec vous pour préciser certains points. Vous avez la parole, monsieur.



[Text]

**Mr. Chris Brown (Individual Presentation):** Thank you very much, Mr. Chairman, for the invitation to come before the committee.

The remarks I have this morning will relate specifically to human rights issues rather than health issues. I think what I have to say is fairly serious for people affected and for other people across the country who are associated with people affected in various ways.

• 1010

Before I get into the meat of my brief, or a summary of it, there are some people I would like to thank. I am in a rather comfortable position of having now a lot more people to thank than we have time for, and I think, Mr. Chairman, you will understand what a change that is from a few years ago and how much I appreciate that.

I have to mention Mr. Max Yalden of the Canadian Human Rights Commission, who testified before this committee last May and indicated some of the problems people have had. And he has also encouraged Mr. Beatty in his efforts to try to bring this issue forward. Mr. Yalden's support is very much appreciated. Also, his counterpart in Ontario, Catherine Frazee, has been very helpful. As she put it on this issue, "the presumption has been on the wrong side".

Charles Caccia and Sheila Copps have been pressing for action on this concern. Mr. Redway asked for tax reductions for medical expenses, which Mr. Wilson gave in December 1988, so I have to thank both of them. The Chief Coroner and the past Chief Coroner of the Province of Ontario have both approached various provincial ministries on behalf of people affected, asking for clear policy guidelines, principally what to do until there is a better scientific understanding of this illness. Their input is appreciated.

John Krauser at the Ontario Medical Association is another who has been helpful. Of course, Mr. Beatty and the new deputy minister, Margaret Catley-Carlson, have also been very helpful in encouraging the Laboratory Centre for Disease Control—Dr. Losos—to start looking at some of the scientific and medical protocols that might be developed in order to help people with these various problems.

I would like to put in a special word for Dr. John MacLennan of Dundas, Ontario, who has been one of the first doctors in Canada to start looking into this problem in the 1960s. In 1969 he formed an organization, which is now the largest self-help organization in the country—the Allergy and Environmental Health Association of Canada. As you are probably aware, when a group has a lot of difficulties and are subjected to chronic abuse, a lot of them react by turning inside themselves or hiding under a rock or becoming very angry. There has been a lot of tension in the community of people affected, and I think the executive of the Allergy and Environmental Health Association have over the years shown

[Translation]

**M. Chris Brown (présentation individuelle):** Je vous remercie, monsieur le président, de m'avoir invité à comparaître à votre comité.

Mes propos ce matin concernent plus particulièrement les droits de la personne, plutôt que des questions de santé. Je pense que ce que j'ai à dire revêt une grande importance pour les gens affectés et pour les personnes qui leur sont proches.

Avant d'en venir au corps de mon mémoire, ou d'en faire le résumé, j'aimerais remercier un certain nombre de gens. Je me félicite d'être aujourd'hui en mesure de devoir remercier bien plus de gens qu'il m'est possible de le faire compte tenu du temps qui m'est imparti et vous comprendrez, monsieur le président, que c'est là un grand changement par rapport aux années antérieures, changement que j'apprécie particulièrement.

Je dois mentionner le nom de Max Yalden, de la Commission canadienne des droits de la personne, qui a témoigné devant ce comité en mai dernier pour préciser un certain nombre des problèmes que les gens éprouvent dans ce domaine. Il a par ailleurs encouragé M. Beatty à redoubler d'efforts pour faire avancer cette cause. Nous apprécions particulièrement l'appui que nous fournit M. Yalden. Il y a aussi son homologue en Ontario, Catherine Frazee, qui s'est montrée très obligeante. Elle a fait la déclaration suivante sur le sujet: «la présomption a été placée du mauvais côté».

Charles Caccia et Sheila Copps ont insisté pour que des mesures soient prises dans ce dossier. M. Redway a demandé que les frais médicaux puissent bénéficier d'une déduction fiscale, que M. Wilson a accordée en décembre 1988, et je dois donc les remercier l'un comme l'autre. Le coronaire en chef actuel et l'ancien coronaire en chef de la province de l'Ontario ont tous deux contacté différents ministères provinciaux pour le compte des personnes affectées, demandant que l'on établisse des politiques claires, notamment sur ce qu'il faut faire en attendant d'avoir une meilleure connaissance scientifique du problème. Leur intervention a été très appréciée.

John Krauser, de l'Association des médecins de l'Ontario, a lui aussi fait un apport utile. Bien entendu, M. Beatty et la nouvelle sous-ministre, Margaret Catley-Carlson, se sont montrés eux aussi particulièrement obligeants en incitant le Laboratoire de lutte contre la maladie—M. Losos—à entreprendre l'étude de certains protocoles scientifiques et médicaux susceptibles d'être élaborés pour aider les gens souffrant de ces différentes affections.

J'aimerais dire un mot en particulier de M. John MacLennan de Dundas (Ontario), qui fut l'un des premiers médecins au Canada à se pencher sur ce problème au cours des années 1960. En 1969, il a créé une association, qui est à l'heure actuelle la plus grosse organisation d'entraide sur le sujet au pays, l'*Allergy and Environmental Health Association of Canada*. Comme vous le savez probablement, lorsqu'un groupe éprouve des difficultés et lorsqu'il est soumis à des vexations chroniques, nombre de ses membres se replient sur eux-mêmes, se cachent ou se mettent en colère. Il y a eu de nombreuses tensions au sein de la communauté des gens affectés et je considère que les

## [Texte]

a lot of courage and maturity in keeping the organization going to the extent where I would say they are an inspiration to any disadvantaged group.

I mentioned that the current president of that organization is Mr. Ed Lowans of Caledon East in Ontario. His input should be brought before the committee with respect to a number of problems that people have had.

The greatest inspiration in the last few years for me has been the more seriously affected people who have been struggling just to survive, and it has been the most desperate of people, rather than those in positions of responsibility or privilege, who have moved us forward. I am sure this is something that happens with other concerns. It is the desperate people who move the issue forward.

Last of all, Mr. Chairman, I would like to note your involvement in this issue and to say that your quiet diligence in moving this issue forward with Health and Welfare is known in our community. It is very, very deeply appreciated. It is a great source of comfort for those of us who have been working to bring the concern forward.

Environmental sensitivity is sometimes called the 20th century disease, although it is not new to this century. It has also been called environmental illness, and it has been called total allergy syndrome, although it often involves problems that cannot be properly called allergies and are not immune system problems.

## • 1015

It is not a new illness. There are thousands of Canadians who are diagnosed, and we all have ancestors and relatives who have the problem. When we look into the medical literature we find that Health and Welfare has published a bibliography in a publication called *Healthy Environments for Canadians*, which lists articles back to 1908, so while the problems and the concerns we are bringing forward have sometimes been phrased as "recognition", and in some circles there are concerns about recognition, the medical literature and the experience go back for some time.

I mentioned that it is sometimes called total allergic syndrome. It is not properly thought of as an immune system problem, although it sometimes affects the immune system. It also can affect the endocrine system. It seems that some people have problems as a result of toxin build-up in the body because the liver is not working properly. Other people seem to have problems because of digestive enzymes being inappropriate, or have inappropriate flora and fauna in the intestinal tract, and so on. We are talking about a wide variety of illnesses here. Health and Welfare refers to it as a compendium of disorders.

## [Traduction]

responsables de l'*Allergy and Environmental Health Association* ont fait preuve au fil des années de beaucoup de courage et de maturité en réussissant à développer une organisation au point où, à mon avis, ils constituent une source d'inspiration pour tous les groupes défavorisés.

J'ai indiqué que le président actuel de l'organisation était Ed Lowans, de Caledon East (Ontario). Il conviendrait que le comité l'entende pour qu'il lui fasse part d'un certains nombres des difficultés qu'ont éprouvées tous ces gens.

La meilleure source d'inspiration pour moi au cours des dernières années m'a été fournie par les gens gravement affectés par la maladie et qui ont lutté pour survivre; ce sont les gens placés dans les situations les plus désespérées et non pas ceux qui occupaient des postes de responsabilité ou de prestige, qui ont fait avancer notre cause. Je suis sûr qu'il en va de même dans d'autres domaines. Ce sont les gens qui n'ont plus rien à perdre qui font avancer les choses.

Enfin, monsieur le président, j'aimerais signaler votre implication dans notre cause et vous dire que notre communauté est au courant des efforts que vous avez déployés sans bruit pour faire avancer notre cause auprès de Santé et Bien-être social. Ces efforts sont, croyez-moi, particulièrement appréciés. C'est une grande source d'encouragement pour tous les gens qui oeuvrent en faveur de cette cause.

L'hypersensibilité à l'environnement est parfois qualifiée de maladie du XXe siècle, bien qu'elle ne soit absolument pas propre à ce siècle. On a parlé aussi de maladie de l'environnement ou encore de syndrome allergique total, même si bien souvent entrent en jeu des problèmes que l'on ne peut véritablement qualifier d'allergie et qui ne relèvent pas du système immunitaire.

Ce n'est pas une maladie nouvelle. Elle a été diagnostiquée sur des milliers de Canadiens et nous avons tous des ancêtres ou des parents qui en souffrent. En consultant la doctrine médicale publiée sur le sujet, on constate que Santé et Bien-être social a publié une bibliographie dans une publication intitulée *Healthy Environments for Canadians* répertoriant des articles qui remontent à 1908, de sorte que lorsqu'on évoque parfois le problème de la reconnaissance de la maladie, et dans certains milieux on s'interroge sur la réalité de cette reconnaissance, on oublie que la doctrine et l'expérience médicales remontent déjà à un certain temps.

J'ai indiqué que l'on parlait parfois de syndrome allergique total. On ne considère pas, à proprement parler, qu'il s'agit d'un problème du système immunitaire, même si parfois il touche le système immunitaire. Il peut aussi toucher le système endocrinien. Il semble que certaines personnes éprouvent des difficultés du fait d'une accumulation de toxines dans leur corps parce que leur foie ne joue pas son rôle. D'autres personnes semblent éprouver des difficultés parce que les enzymes digestives ne fonctionnent pas convenablement, parce que la flore et la faune intestinales sont déséquilibrées, etc. Nous parlons ici de maladies très variées. Santé et Bien-être social considère qu'il s'agit d'une conjonction de troubles.



## [Text]

The thing they have in common is that people can have reactions, either immediate or delayed for minutes or hours, to substances when they are exposed to them at levels that do not seem to affect other people, and as well to substances that are not normally thought of as toxic, such as potatoes or wheat or other seemingly and usually innocuous foods.

The Thomson Commission in Ontario did a report in 1985 for the Ontario Ministry of Health. George Thomson, former provincial court judge, and a panel of five doctors found symptoms affecting pretty well every system of the body, the reproductive system, the digestive system, endocrine system; and for instance, some children and adults have ear infections because the sensitivity will irritate the tissue, leaving it vulnerable for infection. Some people have central nervous system problems, anxiety, depression, dyslexia, and behaviour and learning disorders in children can sometimes be tracked back to environmental sensitivity.

I have mentioned that there are a multitude of different problems here, and I hope that will reinforce the impression in your mind, as you probably understand that unlike a lot of issues there are not two sides to this debate. It is a logical inconsistency to suggest there are two sides in a debate involving a multitude or a compendium of problems.

Sometimes those who take a quick look imply that these problems are either physical or mental, and this tendency has caused a lot of problems for us. I would emphasize that we are really talking about a multitude of problems, not about one problem that either exists or does not exist.

For any sort of further information about scientific or medical descriptions I would refer anybody to the Ashford and Miller report called *Chemical Sensitivities: A Report to the New Jersey State Department of Health*, in December 1989. This is, as far as I know, the most current and most recent study on this subject of a scientific nature.

In the 1960s—and I do not know if it was just a function of the times; I am sure everybody remembers the 1960s—it became fashionable to describe this problem as being “all in the mind”. This statement in itself is profoundly insulting to people who have the problem and who experience reactions the same as you might experience by burning your hand on the stove or having somebody stand on your foot. The reactions are not always that easy to connect, but usually people with a problem have reactions that are very observable and experienced as legitimately as any other observation or experience that people have. So people with environmental sensitivities have had a lot of difficulty.

## [Translation]

Tout ce que ces gens ont en commun c'est de faire des réactions, soit immédiatement, soit au bout de plusieurs minutes ou de plusieurs heures, à certaines substances auxquelles ils sont exposés alors que le niveau d'exposition ne semble pas affecter d'autres personnes, ainsi qu'à des substances qui ne sont pas normalement considérées comme étant toxiques, pommes de terre, blé ou autres produits alimentaires apparemment anodins.

En Ontario, la Commission Thomson a publié en 1985 un rapport pour le compte du ministère de la Santé de l'Ontario. George Thomson, un ancien juge de la cour provinciale, ainsi qu'un groupe de cinq médecins, ont relevé des symptômes affectant pratiquement tous les organes du corps, l'appareil de reproduction, l'appareil digestif, le système endocrinien et d'autres fonctions. Ainsi, par exemple, certains enfants et certains adultes ont des infections d'oreille parce que leur hypersensibilité à l'environnement irrite les tissus et les rendent vulnérables aux infections. Certaines personnes éprouvent des problèmes au niveau du système nerveux central et font de l'anxiété, de la dépression, de la dyslexie et, chez les enfants, les désordres du comportement et de l'apprentissage peuvent parfois être reliés à la sensibilité aux effets de l'environnement.

J'ai indiqué que les problèmes sont multiples dans cette affaire et j'espère vous l'avoir bien fait comprendre, car vous devez convenir que contrairement à ce qui se passe pour un grand nombre de problèmes, il n'y a pas ici deux côtés à la médaille. Il serait illogique de laisser entendre que ce débat comprend deux volets alors qu'en fait les problèmes sont multiples.

Ceux qui examinent la chose de manière superficielle ont parfois tendance à dire que le problème est soit physique, soit mental, et c'est là une attitude qui nous a causé bien des embarras. J'insiste sur le fait que nous sommes en réalité placés devant une multitude de problèmes et qu'il ne s'agit pas de considérer un problème unique dont l'existence serait disputée.

Je renvoie tous ceux qui voudraient obtenir davantage de précisions scientifiques et médicales au rapport publié en décembre 1989 par Ashford and Miller, rapport intitulé *Chemical Sensitivities: A Report to the New Jersey State Department of Health*. Il s'agit là à mon avis de l'étude scientifique la plus récente et la mieux informée sur ce sujet.

Au cours des années 1960—et je ne sais pas si c'était là un trait de l'époque; je suis sûr que vous vous souvenez tous des années 1960—il était de bon ton de décrire ce problème comme «se trouvant dans la tête». Cette affirmation est en soi profondément insultante pour les gens qui souffrent de ce problème et qui éprouvent les mêmes réactions que celles que vous pourriez éprouver si vous vous brûliez la main sur un radiateur ou si quelqu'un vous marchait sur le pied. Le lien n'est pas toujours aussi facile à faire mais les personnes ayant un problème ont généralement des réactions très faciles à observer et que l'on peut rencontrer aussi légitimement que chez d'autres personnes. Les personnes souffrant d'hypersensibilité à l'environnement éprouvent donc beaucoup de difficultés.



[Texte]

[Traduction]

• 1020

If you look at, for instance, diabetics or epileptics, who certainly have just as serious a problem as we do, medically the advantage of having diabetes is that you take your insulin and probably avoid certain foods and certain other kinds of stresses and you get on with your life. Likewise with epileptics.

The difference from environmental sensitivity is that it requires some co-operation from the people around you. You may have to ask your child's teacher not to wear perfume. You may have to ask a co-worker not to smoke. As you would know, there have been great improvements in that area in Canada. In other words, it requires some co-operation from your family, your employer, your landlord, and people around you, particularly the people who are close to you.

The difficulty is that, with a statement from various authorities—including officials with Health and Welfare, ministries of health, and medical associations—to the effect that this problem is imagined or emotional, even the people who care very deeply about you and who value you, for instance, as an employee or as a tenant tend to react in an unhelpful way when you ask for reasonable accommodation for your disability.

There have been a lot of problems in that respect. In some situations, three-quarters of the people affected who have been diagnosed are women. Situations of family tension have not been particularly good for people who have been affected. There have been a lot of family break-ups. There are kids who I would allege are being abused in schools across the country.

If that statement is current, then it is impossible to deal with the problem at work. Professional reputations have been lost; jobs have been lost; careers have been ruined, including—not to make particularly special emphasis—public servants' jobs and careers being ruined. There is a profound dollar cost in losing an employee who has been trained, who knows the ropes and presumably has some skills. There have been a lot of dollar costs in a lot of different ways.

There have also been a number of suicides of people affected. I would include in that people who have been diagnosed. In Ontario we have about one recorded suicide a year of people diagnosed with this problem committing suicide, and we also have a general consensus among the people who have looked into this that there are numbers of suicides of people in groups that could be considered high-risk groups, which could be a result of undiagnosed sensitivities, the problem being undiagnosed because of this prevailing attitude that was encouraged, unfortunately, for a couple of decades.

Regardez par exemple les diabétiques ou les épileptiques qui ont certainement un problème aussi grave que le nôtre. Sur le plan médical, l'avantage d'avoir le diabète c'est qu'il suffit de prendre de l'insuline, d'éviter certains aliments et le stress. C'est la même chose pour les épileptiques.

Pour les personnes souffrant d'hypersensibilité à l'environnement, la différence réside dans le fait que leur situation exige une certaine collaboration de la part des personnes qui les entourent. Il faudra par exemple peut-être demander à l'enseignant de votre enfant de ne pas mettre de parfum. Vous devrez peut-être demander à un collègue de travail de ne pas fumer. Comme vous le savez pertinemment, d'énormes améliorations ont été enregistrées dans ce domaine au Canada. Autrement dit, il vous faut une certaine collaboration de votre famille, de votre employeur, de votre propriétaire et des personnes qui vous entourent, en particulier de vos proches.

Ce qui complique les choses, c'est qu'en raison d'une déclaration faite par diverses autorités—notamment de hauts responsables de Santé et bien-être social Canada, des ministères de la Santé et des associations médicales—à l'effet que ce problème est imaginaire ou émotif, même les personnes qui se préoccupent de vous et qui vous estiment beaucoup, par exemple en tant qu'employé ou que locataire, ont tendance à réagir d'une façon peu utile lorsque vous demandez des arrangements raisonnables en raison de votre handicap.

Nous avons rencontré beaucoup de problèmes à cet égard. Dans certains cas, les trois quarts des personnes touchées qui ont fait l'objet d'un diagnostic sont des femmes. Les tensions familiales n'ont pas particulièrement donné de bons résultats pour les personnes touchées. On a assisté à de nombreux éclatements de familles. Dans notre pays, je présume qu'il y a des enfants souffrant d'hypersensibilité à l'environnement et qui ont la vie dure à l'école.

Il est parfois impossible d'aborder le problème au travail. Des personnes ont perdu leur réputation professionnelle; d'autres ont perdu leur emploi; des carrières ont été ruinées, notamment des emplois et des carrières de fonctionnaires—sans mettre particulièrement l'accent sur cette catégorie. Il y a un coût monétaire élevé rattaché à la perte d'un employé qui a reçu une formation, qui connaît les ficelles du métier et qui possède vraisemblablement certaines compétences. On enregistre des pertes monétaires importantes de bien des façons.

On a également assisté à un certain nombre de suicides chez les personnes touchées. J'inclus dans ce groupe les personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic. En Ontario, on enregistre chaque année un suicide parmi les personnes atteintes de ce problème et ayant fait l'objet d'un diagnostic. On constate également un consensus général chez les personnes qui ont étudié ce problème à l'effet qu'il y a beaucoup de suicides de personnes dans les groupes que l'on peut considérer à risque élevé, pouvant résulter de sensibilités non diagnostiquées, le problème n'étant pas diagnostiqué en raison de cette attitude dominante qui a été malheureusement encouragée pendant des décennies.

## [Text]

My brief goes into a lot of specific examples of some of the difficulties people have had. I would just mention that these relate to what I would allege are discriminatory practices of concern to a human rights committee and everybody else with respect to Canada Pension Plan disability pensions, getting reasonable accommodation in the Public Service and in federally regulated agencies and organizations under the purview of the Canadian Human Rights Commission, and medical services in Health and Welfare not attending to this concern as it relates to their constituents, aboriginal peoples and public servants.

It is possible that the Speaker of the House of Commons is causing some public servants to develop this disability because of the environments some of the people on the Hill work in. I would refer to the ground floor of this building as an example of a place where carpets were put in and the ventilation is in question. I think some people in my own member's office have had some difficulty, although they do not have this problem to the extent of being disabled. The difficulty relates to an environment that actually can cause this disability to develop.

• 1025

I am not going to spend any time on provincial health care and environmental protection, disability-based welfare, provision of housing for this disability, as it is provided to people who need reasonable accommodation for other disabilities when they need social housing. There is a whole area of concern there.

I would mention that some of the unaddressed concerns are not things that imply additional costs. It is my opinion that insurance companies in Canada are probably spending a lot of money paying out benefits to people with chronic illnesses. Some are in the high-risk groups identified by the commission report in Ontario. Some insurance companies may be spending money for benefits that might not be necessary. They may also be paying out money for accidents for people whose central nervous system might be intermittently affected by undiagnosed sensitivities.

Of course, it is not just insurance companies that are affected by those kinds of concerns I have just referred to, but there are many instances where possibly there are savings.

I would like to mention one specific situation that occurred in Ontario involving a suicide, because I think the facts of the case are quite important. A man killed himself on June 2, 1989, in Ontario, and the provincial coroner is quite familiar with this case. He had been diagnosed as sensitive and he had problems, but hardly anybody in his town would believe him. He applied for a Social Services pension. The medical adjudicator based his report on the work of a

## [Translation]

Mon mémoire illustre plusieurs exemples précis de certaines des difficultés rencontrées. Je me contenterai de mentionner que ces difficultés ont un rapport avec ce que je prétends être des pratiques discriminatoires. Le comité des droits de la personne et tous les citoyens devraient s'inquiéter des problèmes suivants: la possibilité d'accorder une pension d'invalidité du Régime de pensions du Canada, aux personnes touchées, l'obtention de locaux raisonnables au sein de la Fonction publique et dans les organisations et organismes sous réglementation fédérale relevant de la compétence de la Commission canadienne des droits de la personne, et les services médicaux de Santé et Bien-être social Canada qui ne s'occupent pas de cette préoccupation en ce qui a trait à leurs composants, aux peuples autochtones et aux fonctionnaires.

Il est possible que le Président de la Chambre des communes provoque ce handicap chez certains de ses employés, étant donné le milieu de travail sur la Colline. Le rez-de-chaussée de cet immeuble est un exemple d'un endroit où l'on a posé des tapis et où la ventilation est contestée. Je pense que les personnes qui travaillent dans le bureau de mon propre député ont éprouvé des difficultés, même si elles ne souffrent pas de ce problème au point d'en être handicapées. La difficulté a trait à un milieu de travail qui peut vraiment provoquer la propagation de ce handicap.

Je ne m'étendrai pas sur la santé publique et la protection de l'environnement au niveau provincial, sur les prestations de bien-être social pour incapacité, sur la fourniture de logement qui tient compte du handicap, car cela est prévu dans la mesure du possible pour les personnes qui souffrent d'autres handicaps et ont besoin d'un logement social. C'est un domaine très préoccupant.

Je me contenterai de mentionner que certaines des questions dont on n'a pas parlé ne sont pas des choses qui impliquent des coûts supplémentaires. À mon avis, les compagnies d'assurance dépensent probablement beaucoup d'argent au Canada pour verser des prestations à des personnes atteintes de maladies chroniques. Certaines figurent dans les groupes à risque élevé identifiés par le rapport de la commission en Ontario. Certaines compagnies d'assurance versent peut-être des prestations qui ne sont pas nécessaires. Elles versent peut-être également de l'argent pour des accidents à des personnes dont le système nerveux central pourrait mal fonctionner par intermittence à cause d'hypersensibilité à l'environnement.

Il est bien évident que les compagnies d'assurance ne sont pas les seules à être touchées par les préoccupations dont je viens de parler, mais, dans bien des cas, on pourrait réaliser des économies.

Je voudrais vous parler d'un cas précis de suicide qui s'est passé en Ontario parce que je pense que les faits qui entourent ce cas sont assez importants. Un homme s'est donné la mort en Ontario le 2 juin 1989 et le coroner provincial connaît assez bien cette affaire. Le diagnostic avait permis de découvrir que l'homme était hypersensible à l'environnement et qu'il avait des problèmes, mais pratiquement personne ne le croyait dans sa propre ville. Il



## [Texte]

Toronto psychiatrist—we call her “our Philip Rushton”—who has ridiculed this concern in various publications. The medical adjudicator in the case told Community and Social Services that the problem was thought to be psychological. They informed the man of this and he was turned down for benefits. This was the last straw for him.

The coroner has written to a number of provincial ministries, asking them to deal with the problem, emphasizing the point that the issue here is not to make some unsupported declaration of what these problems are. The issue is what to do when we really do not know how to describe the concern scientifically. That issue is covered in much more detail in my brief.

In the years since the 1960s there has been a lot of tension, there has been a lot of suffering. I would allege there have been millions of dollars in damages. A lot of people who are not identified within the high-risk groups are vulnerable to developing a disability. These are people whose problems might be caused by sensitivities.

Unfortunately, people have their heels dug in to some degree. I visited Margaret Mitchell, when she was health critic, and her advice was that this is really an all-party issue. Certainly the tone the chairman has taken in bringing this issue forward, and the Minister of Health, Mr. Beatty. . . This is an issue that requires more understanding.

Mr. Thomson said that the public can become confused and lose confidence in the health care system if all they see on an issue is acrimonious debate. Mr. Thomson, by the way, on page 266 of his report also makes reference to the fact that the media have fuelled a hardening of positions by focusing on this illogical question of whether or not the problem exists when it is not a single problem. I am sure the media needs to learn more about this problem.

• 1030

Unfortunately, though, because of this history, people in a lot of different professions tend to have dug in their heels and there are camps and success tents to be measured in people who crossed the floor most recently. So there is really a need to breathe a more co-operative attitude into the discussion.

I would like to say that I am not asking the committee to recognize this problem, I am not asking the committee to legitimize people with this problem. I do not think you can do that. I would just like to close, if I may, by reading the end of my brief.

It is my opinion that if officials in Secretary of State were to accommodate the opinion that African Canadians were dumb or that Jews were crafty and they were to withhold services and benefits on the basis of this, or if someone

## [Traduction]

avait demandé une pension auprès des Services sociaux. Le jury médical a fondé son rapport sur les travaux d'une psychiatre torontoise—nous l'appelons «notre Philip Rushton»—qui a ridiculisé cette question dans diverses publications. Dans ce cas précis, le jury médical a déclaré au ministère des Services sociaux et communautaires que le problème était vraisemblablement d'ordre psychologique. L'homme en question en a été informé et les prestations lui ont été refusées. Ce fut la goutte d'eau qui fit déborder le vase.

Le coroner a écrit à un certain nombre de ministères provinciaux en leur demandant d'étudier le problème et en soulignant le fait que la question ne consiste pas à faire une déclaration non confirmée de ce que sont ces problèmes. La question consiste à savoir quoi faire lorsque nous ne savons vraiment pas comment décrire le problème de façon scientifique. Mon mémoire étudie cette question beaucoup plus en détail.

Depuis les années 60, on a constaté beaucoup de tensions et beaucoup de souffrances. Je présume que l'on a versé des millions de dollars en dommages et intérêts. Bon nombre de gens ne figurant pas parmi les groupes à risque élevé sont vulnérables et susceptibles d'être atteints d'un handicap. Ce sont des personnes dont les problèmes peuvent être provoqués par des réactions de sensibilité.

Malheureusement, les gens sont dans une certaine mesure butés. J'ai rendu visite à Margaret Mitchell, à l'époque où elle était critique en matière de santé, et elle m'avait alors déclaré qu'il s'agit vraiment d'une question qui touche tous les partis. Il est certain que le ton adopté par le président pour faire avancer cette question, et le ministre de la Santé, M. Beatty. . . C'est une question qui exige une bien plus grande compréhension.

M. Thomson a mentionné que le public peut devenir perplexe et perdre confiance dans le système de santé s'il n'assiste qu'à un débat acrimonieux sur une question. À propos, à la page 266 de son rapport, M. Thomson fait également référence au fait que les médias ont provoqué un durcissement des positions en mettant l'accent sur cette question illogique de savoir si le problème existe ou non alors qu'il ne s'agit pas d'un seul problème. Je suis convaincu que les médias ont beaucoup à apprendre sur cette question.

Malheureusement, en raison de ce contexte, les personnes oeuvrant dans diverses professions ont tendance à être butées et on constate l'existence de camps rivaux et on a tendance à mesurer le succès au nombre de personnes qui se sont inscrites dernièrement à un parti opposé. Il faut donc véritablement promouvoir une attitude de coopération.

Je ne demande pas aux membres du comité de reconnaître ce problème, ni de légitimer les gens qui ont ce problème. Je ne pense pas que vous puissiez le faire. J'aimerais conclure, si vous le permettez, en lisant la fin de mon mémoire.

À mon avis, si des fonctionnaires du Secrétariat d'État acceptaient le point de vue que les Afro-canadiens sont stupides ou que les Juifs sont astucieux et devaient leur refuser des services et des prestations sur cette base, ou si



[Text]

working for the Minister responsible for the Status of Women were to question the validity of women's concerns, maybe on the basis of hormones, this would be totally inappropriate. It would be viewed as totally inappropriate by most people, I think, and heads would roll.

In our situations, what has happened is that similar kinds of statements have been made by individuals and by organizations with respect to our legitimate experiences as clients of doctors, as citizens in a democracy, as human rights complainants. Why it is not obvious that, like other people, we should be protected I am not really sure. In a dictionary of political science terms I looked up "human rights", and it said "human rights is a protection from arbitrary interference". We have not been protected from "arbitrary interference".

Statements have been made about this group in virtually every sector of society that have not been based on evidentiary reason, they have not been based on due process, and we have not had an opportunity to respond. Volumes of legitimizing information have been ignored; this is not the motive, but with the result of the debate continuing, I believe we deserve the same protection as other groups from this kind of treatment.

I mentioned at the beginning that there are now more people to thank than we have time for, and there literally are hundreds of people throughout the Public Service and the federal government through Cabinet ministers' offices and members' offices who have been helpful over the last couple of years with the human rights commissions and so on.

I sincerely believe the attitude has really changed at the highest levels and throughout the political parties and so on, but I am concerned that a lot of the problems that exist with respect to misconceptions—what I call attitudinal pollution—still exist across the country and need to be addressed. As Mr. Yalden has said, we owe it to people to be more public and more positive in acknowledging this problem.

I have not come asking for legitimacy. I think we have that legitimacy as human beings. I do not think that is something you can give us. What I am asking for is protection from arbitrary interference. I do not know if I should read the recommendations now, Mr. Chairman, if they are going to be on the record. I am sure the committee members could have a look at them.

**The Chairman:** Excuse me, Mr. Brown. They will be on the record. I know committee members will want to have a chance now to ask you questions, and 11 a.m. is coming quickly when members will have to leave. So if you do not mind, I would like to invite some members now to ask you some questions.

[Translation]

une personne travaillant pour le ministre responsable de la situation de la femme devait contester la validité des préoccupations des femmes, éventuellement sur une base hormonale, cela serait tout à fait inapproprié. La plupart des gens considéreraient que cela est totalement inapproprié, je crois, et des têtes tomberaient.

En ce qui nous concerne, des déclarations du même genre ont été faites par des personnes et des organismes à propos de nos expériences légitimes, à titre de clients de médecins, à titre de citoyens au sein d'une démocratie, à titre de plaignants devant les organismes de défense des droits de la personne. Je ne sais pas vraiment pourquoi il n'est pas évident que nous devrions être protégés comme les autres citoyens. J'ai cherché la définition de l'expression «droit de la personne» dans le dictionnaire de termes de sciences politiques et j'ai trouvé la définition suivante: «les droits de la personne constituent une protection contre une ingérence arbitraire». Nous n'avons pas été protégés contre une «ingérence arbitraire».

Dans presque toutes les couches de la société, on a fait sur notre groupe des déclarations qui n'étaient pas fondées sur des motifs probants, sur une procédure équitable, et nous n'avons pas eu l'occasion de réagir. On a ignoré des tonnes de renseignements qui confirment ce problème; ce n'est pas le motif, mais plutôt le résultat du débat qui se poursuit. Je suis persuadé que nous méritons la même protection que d'autres groupes contre ce type de traitement.

J'ai mentionné au début de mon exposé que la liste des personnes à remercier est maintenant trop longue pour le temps dont nous disposons et qu'il existe littéralement des centaines de personnes au sein de la Fonction publique et du gouvernement fédéral qui, par l'intermédiaire des bureaux des députés et des ministres du Cabinet, ont apporté leur aide aux commissions des droits de la personne et autres au cours des dernières années.

Je crois sincèrement que les attitudes ont vraiment changé au sommet de la hiérarchie et au sein des partis politiques, etc, mais je suis inquiet parce que beaucoup de problèmes qui existent à propos de malentendus—ce que j'appelle la pollution comportementale—subsistent au pays et qu'il faut les aborder. Comme l'a déclaré M. Yalden, nous devons aux citoyens de présenter une image plus publique et plus positive pour reconnaître ce problème.

Je ne suis pas venu ici pour légitimer le problème. Je pense que nous avons cette légitimité en tant qu'êtres humains. Je ne crois pas que ce soit quelque chose que vous puissiez nous donner. Ce que je demande, c'est une protection contre une ingérence arbitraire. Monsieur le président, je ne sais pas si je devrais lire les recommandations maintenant, puisqu'elles figureront au compte rendu. Je suis persuadé que les membres du comité pourraient y jeter un coup d'oeil.

**Le président:** Veuillez m'excuser, monsieur Brown. Les recommandations figureront au compte rendu. Je sais que les membres du comité voudraient avoir la chance de vous poser maintenant des questions car il sera bientôt 11 heures et certains députés devront quitter. Si vous ne voyez pas d'inconvénient, je demanderai aux députés de vous poser maintenant quelques questions.

[Texte]

[Traduction]

• 1035

**Mrs. Gaffney (Nepean):** Interestingly enough, I first met Chris Brown several years ago in my other life, before I became a member, when I was chair of the Ottawa Carleton Board of Health. He was appearing before our health board at that time and approaching it from a health point of view.

Things have changed over the years. They are being more considerate and sympathetic towards your cause. Certainly I know that at that time it was a very difficult presentation for you. You are here today looking at it from a human rights point of view, so I congratulate you for being very persistent over the years and not giving up and for continuing to press this.

Whether the issue is massive or small with one person involved, it is always difficult to get that handle on the human rights side of it. What is terribly important in your particular case is getting the message out, and you briefly alluded to that. How do you get your message out to the public that there are people in this world who are environmentally sensitive and that in many instances what is happening in the workplace is a violation of their human rights?

Last week we discussed the physically disabled and the problems they have. So everybody has this type of problem, and we are working to chip away at it, to bring into play that people are being recognized for these problems.

Do you have a group? I am thinking of the schizophrenic society I met with here within the past year. This was their problem. They are having problems getting the message out as to what schizophrenia is, for instance. How do we educate the public that there are problems with this organization, that these people are going through this and that? Their suicide rate is very high, yet they were having problems with the media picking this up and running with it.

This is where we as members can help an organization. I certainly did with the schizophrenic group. I put it in my householder. I had a standing order in the House of Commons. We could probably do the same thing.

That was a long preamble, and I am sorry, but do you have an official organization on which you are putting out literature, where you have a board of directors, where you are registered as a non-profit organization? Maybe you could end up fund-raising. Could you tell me something about that?

**Mr. Brown:** Yes, I would like to. I would like also to address the issue of the complexity versus the simplicity of the concern.

The concern I have, to state it briefly, is that people should not be trashed on the basis of an absence of information. That is fairly simple and not very complex.

**Mme Gaffney (Nepean):** Il est intéressant de mentionner que j'ai rencontré pour la première fois Chris Brown il y a plusieurs années, avant de devenir députée, alors que je présidais le Conseil de la santé d'Ottawa-Carleton. À l'époque, il avait comparu devant notre conseil et avait abordé le problème du point de vue de la santé.

Les choses ont changé au fil des ans. Votre cause fait maintenant l'objet de beaucoup plus d'égards et de sympathie. Je sais pertinemment bien qu'à l'époque, il s'agissait d'un exposé très difficile pour vous. Vous êtes ici aujourd'hui pour aborder la question du point de vue des droits de la personne, et je vous félicite pour avoir persévéré pendant toutes ces années sans abandonner et pour continuer à exercer des pressions.

Que le problème soit énorme ou modeste avec une seule personne impliquée, il est toujours difficile d'aborder la question du point de vue des droits de la personne. Ce qui est d'une importance capitale dans votre cas particulier, c'est de transmettre le message, et vous y avez brièvement fait allusion. Comment transmettre votre message au public pour lui dire qu'il y a des gens dans notre monde qui sont sensibles à l'influence de l'environnement et que ce qui se passe en milieu de travail constitue dans de nombreux cas une violation de leurs droits humains?

La semaine dernière, nous avons parlé des handicapés physiques et de leurs problèmes. Tout le monde a donc ce type de problème, et nous nous efforçons de le découvrir petit à petit et de faire reconnaître les personnes qui éprouvent ces problèmes.

Avez-vous un groupe constitué? Je pense à la société des schizophrènes que j'ai rencontrée ici l'année dernière. C'était leur problème. Ils éprouvent des difficultés à faire passer le message consistant à définir la schizophrénie. Comment faire comprendre au public que ce groupe a ses problèmes, que ces gens traversent telle ou telle situation? Leur taux de suicide est très élevé et, pourtant, ils éprouvent des difficultés à intéresser les médias et à leur faire répandre les nouvelles.

C'est là qu'en tant que députés, nous pouvons venir en aide à une organisation. C'est ce que j'ai fait avec le groupe des schizophrènes. J'en ai parlé dans mon bulletin parlementaire. J'ai fait un rappel au Règlement à la Chambre des communes. Nous pourrions vraisemblablement faire la même chose.

Mon préambule a été un peu long, et je m'en excuse, mais puis-je vous demander si vous avez un organisme officiel sur lequel vous publiez de la documentation, et qui dispose d'un conseil d'administration, qui est enregistré comme organisme sans but lucratif? Vous pourriez peut-être en arriver un jour à faire une campagne de financement. Pouvez-vous m'informer davantage à ce sujet?

**M. Brown:** Oui, volontiers. J'aimerais également parler de la question de la complexité par rapport à la simplicité du problème.

Pour être bref, ce qui me préoccupe, c'est que des gens ne devraient pas être lésés par manque d'information. C'est assez simple et pas très compliqué.



[Text]

With respect to the organization, the largest self-help group in the country was formed in 1969. It had a different name then. It is now called the Allergy and Environmental Health Association. Their president is Ed Lowans of Caledon East in Ontario. They have about 1,200 members and there are probably about 20,000 people diagnosed in the country.

They have been very interested, and their principal effort, after solace and survival of individuals, has been education. They have been working very, very hard and very long—and, I might add, very, very patiently—towards improving people's understanding of this problem, but they tend to have become overly aligned with one particular medical point of view, which is not healthy for a consumer group. That particular medical point of view is now spurned even by Canadian doctors who are interested in this problem. In other words, they became aligned with a position of saying that all these problems were allergy. All these problems are not allergy, so they have suffered some difficulty in terms of their credibility on that point.

That has changed. For instance, they received a Trillium grant a few years ago. That has now run out.

There is a group that has been doing education, but they have been very frustrated because when you are marginalized and when you are potentially not of sound mind in the perception of other people, it is very difficult to move the issue forward. You are beaten as soon as you identify yourself when trying to move the issue forward.

• 1040

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** Chris, there is a new level of understanding now about the environment and its consequences on people. You are right. Sheila Copps did the House of Commons a service a number of years ago when she had a private member's bill dealing with preservatives in food, primarily in fast food chains, where a number of young people died within several days of eating a product because they were sensitive to some ingredient in the fast food.

The argument that was being used at that time—I participated in that debate on that private member's bill—was really how you get to say to manufacturers of products, whether it is fast food, whether it is glue to put down a carpet, or cleaning draperies, or whatever: if you are going to put a product on the market for consumption, then you had better prove it is safe to go on the market before you introduce it. That is the real answer, and I do not minimize the difficulties in getting at that, because it is a very complex question. It seems to me that you have to get at that area.

With respect to hypersensitive kids, I remember 10 or 15 years ago it was said that there was something wrong with the kid. It was only recently that people came to the realization that hypersensitivity in kids usually is triggered by

[Translation]

En ce qui concerne notre organisme, le groupe d'entraide le plus important au pays a été constitué en 1969. À l'époque, il portait un nom différent. À l'heure actuelle, il s'appelle Allergy and Environmental Health Association. Le président en est Ed Lowans, de Caledon-East, en Ontario. L'association compte quelque 1,200 membres, et il y a probablement environ 20,000 personnes recensées avec ce problème au pays.

Il s'agit de personnes très motivées et dont le principal effort, après le réconfort et la survie des personnes, a été le domaine éducatif. Les membres ont travaillé très, très dur et très longuement—et je pourrais ajouter avec énormément de patience—dans le but d'améliorer la compréhension publique de ce problème, mais ils ont tendance à trop s'aligner sur un point de vue médical particulier, ce qui n'est pas très sain pour un groupe de consommateurs. Ce point de vue médical particulier est actuellement rejeté même par des médecins canadiens qui s'intéressent à ce problème. Autrement dit, ils se sont alignés sur un point de vue disant que tous ces problèmes relèvent d'une allergie. Or, ces problèmes ne relèvent pas tous d'une allergie, et ils ont éprouvé des difficultés à asseoir leur crédibilité à ce sujet.

Les choses ont changé. Par exemple, ils ont reçu il y a quelques années une subvention de la Fondation Trillium, mais les fonds sont maintenant épuisés.

Un groupe a travaillé dans le domaine de l'éducation, mais les personnes ont été très frustrées, car il est très difficile de faire progresser ce dossier lorsque vous êtes marginalisés et lorsque les autres personnes vous perçoivent éventuellement comme des gens qui ne sont pas sains d'esprit. Lorsque vous essayez de faire progresser la question, vous êtes battu dès que vous vous identifiez.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Chris, il existe actuellement un nouveau niveau de compréhension au sujet de l'environnement et de ses conséquences sur les êtres humains. Vous avez parfaitement raison. Sheila Copps a rendu service à la Chambre des communes il y a quelques années lorsqu'elle a déposé un projet de loi privé portant sur les agents de conservation dans les aliments, en particulier dans les chaînes de restauration rapide, alors qu'un certain nombre de jeunes gens étaient morts quelques jours après avoir ingéré un produit parce qu'ils étaient sensibles à un élément contenu dans les aliments de restauration rapide.

L'argument utilisé à l'époque—j'ai participé à ce débat sur ce projet de loi privé—consistait en réalité à savoir comment dire aux fabricants de produits, qu'il s'agisse d'aliments-minute, de colle pour poser du tapis, de produits de nettoyage pour des rideaux, etc.: si vous voulez mettre un produit sur le marché de consommation, vous feriez mieux de prouver qu'il est inoffensif avant de le lancer. C'est là la véritable réponse, et je ne minimise pas les difficultés rencontrées pour y parvenir, car il s'agit d'une question très compliquée. Il me semble que vous devez vous attaquer à cette question.

En ce qui concerne les enfants hypersensibles, je me souviens qu'il y a dix ou 15 ans, on disait que c'était l'enfant qui avait des problèmes. Ce n'est que récemment que des gens ont réalisé que l'hypersensibilité chez les enfants est



[Texte]

ingredients in chocolate, or in breakfast cereal or in sweeteners. It is that which causes the hyperactivity rather than some mental weakness in the child. I do not know if you have given that much thought or not.

**Mr. Brown:** I have given it a lot of thought. First of all, I know a lot of people with a wide variety of concerns, people concerned about cancer, for instance, and many other environmental health concerns, who have been asking that products be proven to be safe before they are put on the market. I am not really sure how you do that. I know there was a concern at Health and Welfare about a particular breast implant. Some people were developing health problems as a result, and the guy who blew the whistle on that was fired. I do not know, really, how we can encourage people to ensure products are safe before they go on the market.

Certainly I have noticed a great increase in relatively friendly products over the last 10 years. Ten years ago the self-help groups used to be primarily concerned about finding food. We got road kills from the Ministry of Natural Resources, and food from Mennonite farmers, and from the north. Finding clothing that was not synthetic used to be difficult 10 years ago, except maybe for jeans and casual clothes.

There has been a market response to this need, and that is opening up. Paul Dick, as Minister of Supply and Services, has said that he would include the concerns of the environmentally sensitive in defining environmentally friendly products, using the buying power of the government to favour these kinds of products in circumstances where they can. That kind of action is quite helpful.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** This committee heard from a group several months ago who were concerned about the attitudes of Workers' Compensation Boards. The committee will be spending some time on that. I have known many, many people who applied for compensation benefits from the Ontario board—this was several years ago—and one of the favourite arguments used at that time by board examiners was that there was nothing physically wrong with the individual, so therefore—and I think I am using the right term—they were suffering from “a genetic illness”. You try to prove that someone is ill because of conditions on the job if there is no actual physical injury. Have you or your groups ever had any experiences with Workers' Compensation Boards with that kind of argument?

• 1045

[Traduction]

généralement déclenchée par les ingrédients contenus dans le chocolat ou dans les céréales du petit déjeuner ou dans les édulcorants. C'est ce qui cause l'hyperactivité chez l'enfant, et non pas certains troubles mentaux. Je ne sais pas si vous avez beaucoup réfléchi à cette question.

**M. Brown:** J'y ai beaucoup réfléchi. Tout d'abord, je connais bien des gens ayant des préoccupations diverses, des gens préoccupés par le cancer, par exemple, et par bien d'autres troubles de santé reliés à l'environnement, qui ont demandé que l'on prouve l'innocuité des produits avant de les lancer sur le marché. Je ne sais pas vraiment comment on y parvient. Je sais que l'on s'est préoccupé à un certain moment d'un type particulier d'implant mammaire au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. Certaines patientes éprouvaient par la suite des problèmes de santé, et la personne qui a vendu la mèche a été limogée. Je ne sais vraiment comment on peut encourager les gens à s'assurer que les produits sont inoffensifs avant leur mise en marché.

J'ai certes constaté une nette augmentation du nombre de produits relativement écologiques au cours des dix dernières années. Il y a dix ans, les groupes d'entraide se préoccupaient principalement de trouver de la nourriture. Nous avons réussi à faire fermer des routes par le ministère des Richesses naturelles et nous avons obtenu des aliments auprès d'agriculteurs mennonites, et dans le Nord. Il y a dix ans, il était difficile de trouver des vêtements non synthétiques, à l'exception peut-être des jeans et des vêtements de sport.

Le marché a réagi face à ce besoin, et on constate une ouverture. À titre de ministre des Approvisionnements et Services, Paul Dick a déclaré qu'il tiendrait compte des préoccupations des personnes sensibles à l'influence de l'environnement dans la définition des produits non préjudiciables à l'environnement en utilisant le pouvoir d'achat du gouvernement pour favoriser ce type de produits lorsque cela est possible. De telles actions sont très utiles.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Il y a plusieurs mois, notre comité a entendu un groupe qui était préoccupé par les attitudes des commissions d'indemnisation des accidents du travail. Le comité consacrera un certain temps à l'étude de ce dossier. J'ai connu beaucoup de personnes qui ont demandé des prestations d'accidents du travail auprès de la commission ontarienne—il y a plusieurs années de cela—et l'un des arguments favorisés utilisés à l'époque par les commissions était le suivant: les personnes n'avaient rien d'anormal sur le plan physique et, par conséquent—je pense que j'utilise la bonne expression—elles souffraient d'une maladie génétique. Vous essayez de prouver que quelqu'un est malade en raison des conditions de travail s'il n'y a pas de véritables blessures physiques. Vos groupes ou vous-mêmes avez-vous eu des expériences quelconques avec ce genre d'argument auprès des commissions d'indemnisation des accidents du travail?

**Mr. Brown:** I mentioned two things. In the summer of 1974 I worked for Injured Workers Consultants, which was a group of people who were concerned about the way Ontario workers who had been injured were dealt with by the

**M. Brown:** J'ai mentionné deux choses. À l'été 1974, je travaillais pour un groupe de gens préoccupés par la façon dont les travailleurs ontariens blessés étaient traités par la commission d'indemnisation des accidents du travail, groupe

[Text]

compensation board. I think there is room for improvement in the compensation boards across the country in how they treat people, simply how they deal with people, never mind what their rulings are.

The second point is that there has been a case in Quebec and a case in Ontario that I know of that have been successfully resolved in favour of the injured worker. But as you know, benefits that are available and compensation that is available and the programs that are available from Workers' Compensation are considered by a lot of people to be quite inadequate. But there have been rulings in our favour.

**Ms Greene (Don Valley North):** I wanted to ask you about what has been done in the area of litigation and quasi-judicial bodies. You mentioned Max Yalden at the beginning of your presentation. Also, as you were speaking, I thought about a particular incidence that I was very familiar with.

In 1978 the City of North York moved into a new municipal hall and was immediately flooded with complaints from the employees, including one employee who attributed a miscarriage to the air quality in the building. At the same time the no-smoking legislation movement was starting with Gar Mahood, who was a North York resident at the time. We received legal advice from the city solicitor that we had a responsibility to provide a hazard-free environment for employees and for the public. As a result, we ended up with a very extensive renovation program on this new \$20 million city hall and we also banned smoking. I will tell you, the municipal councillors respected that law because they realized it was based in people's rights.

When I come down here and see the Members of Parliament defying this kind of legislation—in 20% of the offices here the members do not obey the no-smoking legislation, and you walk into our lobby and very many times it is totally intolerable and, certainly, in some of the caucus meetings and so on—it strikes me that there is an attitude out there that people do not have rights to a hazard-free environment and that litigation may well be the best way to teach certain people a lesson about this.

I am interested in your comments in that area. What has been done? For instance, I would like to see the Court Challenges Program used to file a test case in this area, a fairly high-profile case.

**Mr. Brown:** There has been an approach to the Court Challenges Program but I do not know the status of that. With respect to people moving into new buildings, the story you recount in North York, committee members might be interested to know the same thing happened with the Environmental Protection Agency in the United States. They moved into new buildings and a lot of their employees became sick. I forget what the redress was, but they had to take steps to address the fact that they had moved into an inappropriate and unhealthy environment.

[Translation]

qui s'appelait *Injured Workers Consultants*. À mon avis, il y a place pour de l'amélioration au sein des commissions d'indemnisation dans tout le Canada sur la façon dont elles traitent les gens, tout simplement comment elles traitent les gens, sans tenir compte de leurs décisions.

Ma deuxième remarque concerne un cas au Québec et un cas en Ontario que je connais et dont l'issue a été favorable au travailleur blessé. Mais comme vous le savez, les prestations, l'indemnisation et les programmes disponibles auprès de la commission d'indemnisation des accidents du travail sont jugés tout à fait inadéquats par beaucoup de gens. Mais il y a eu des décisions en notre faveur.

**Mme Greene (Don Valley-Nord):** Je voulais vous demander ce qui a été fait dans le domaine du contentieux et des organes quasi judiciaires. Au début de votre exposé, vous avez parlé de Max Yalden. Pendant que vous parliez, j'ai également repensé à un cas particulier que je connais très bien.

En 1978, la ville de North York a emménagé dans un nouvel hôtel de ville et a été immédiatement submergée de plaintes provenant de ses employés, notamment d'une employée qui a attribué sa fausse couche à la qualité de l'air dans l'immeuble. À la même époque, le mouvement en faveur d'une législation anti-tabac démarrait avec Gar Mahood, qui résidait alors à North York. L'avocat-conseil de la municipalité nous a donné un avis juridique disant que nous avions la responsabilité d'offrir un milieu de travail sans danger pour les employés et le grand public. Par conséquent, nous avons entrepris un vaste programme de rénovation de ce nouvel hôtel de ville qui avait coûté 20 millions de dollars et nous avons également interdit d'y fumer. Je peux vous dire que les conseillers municipaux ont respecté cette loi, parce qu'ils se sont rendu compte qu'elle était fondée sur les droits des citoyens.

Lorsque j'arrive ici et que je vois les députés défier ce genre de législation—dans 20 p. 100 des bureaux les députés n'obéissent pas à la loi anti-tabac; vous pénétrez dans notre hall d'entrée et, très souvent, c'est absolument intolérable, et également pendant certaines des réunions du caucus, etc.—je suis frappée de constater qu'il y a là une attitude indiquant que les gens n'ont pas droit à un milieu sans risques et que les poursuites judiciaires sont peut-être la meilleure façon de donner une leçon à certaines personnes.

J'aimerais obtenir vos commentaires à ce sujet. Qu'est-ce qui a été fait? Par exemple, j'aimerais que l'on fasse appel au Programme de contestation judiciaire pour déposer une cause type dans ce domaine, une cause assez importante.

**M. Brown:** On a eu recours au Programme de contestation judiciaire, mais je ne sais pas où en est la situation. En ce qui concerne les gens qui emménagent dans de nouveaux immeubles, c'est-à-dire l'histoire que vous avez racontée à propos de North York, les membres du comité seront peut-être intéressés de savoir que la même chose est arrivée aux États-Unis, à l'Agence pour la protection environnementale (EPA). Ils ont emménagé dans de nouveaux locaux, et beaucoup de leurs employés sont tombés malades. Je ne sais plus quelles mesures ont été prises, mais je sais qu'ils ont dû prendre des mesures pour régler le fait qu'ils avaient emménagé dans un environnement inapproprié et malsain.



[Texte]

I would like to mention the people building the new city hall in Ottawa. The majority of aldermen and the chief executive officer and the other people involved have agreed to try to accommodate this disability.

With respect to health hazards, I have next to no faith in health legislation as a means of achieving accessible environments for the environmentally sensitive, or even healthy environments for other people. I do not think they have enough teeth. As you say, they are not respected. I will not comment on the level of respect amongst legislators. But what I found to be a much more powerful tool is the Human Rights Act and the idea of reasonable accommodation. In Canada you have to be disabled in order to have a leg to stand on. We found that removing barriers and making places accessible is a much more powerful tool to use, either by making reference to human rights legislation or appealing to people's comprehension of barriers for physically disabled groups. It is a way of framing a problem that people understand where you have some kind of recourse. The recourse on health protection is abysmal.

• 1050

**Ms Phinney (Hamilton Mountain):** Could we not have these meetings at the same time as Health and Welfare? So often people here would like to be at Health and Welfare meetings.

**The Chairman:** Three of us have that same problem. I share your concern. Our clerk is aware of it. She does the best she can.

**Ms Phinney:** Maybe we could sit in the evening or something.

I would like to apologize for being late. I was at our National Defence hospital, which has been well publicized lately, and the service was not quite as quick as they suggested in the papers. I was getting some stitches out. But they were not quite as eager to give the service that the papers say they give.

Sorry I missed the first part of it. It is hard for me to ask questions because I do not know what you covered. But I have had a fair amount to do with this myself with some people who have been in my office.

About getting proper recognition, I do not see how you are going to get anywhere until it becomes a big issue with the medical profession. They will push to get moneys for it. I think it is sort of like stress. Workers' Compensation would not recognize stress. Nobody would recognize stress until the doctors did. Doctors now recognize it as being a disability or whatever, and now for the first time Workers' Compensation have recognized it as being worthy of being compensated. My feeling is that the medical profession and well-recognized doctors have to come on board. I know some have already. There are a couple in Toronto.

[Traduction]

Je voudrais parler de la construction du nouvel hôtel de ville d'Ottawa. La majorité des échevins et le maire ainsi que les autres personnes intéressées se sont mis d'accord pour essayer de tenir compte de ce handicap.

En ce qui concerne les risques pour la santé, je n'ai pratiquement aucune confiance dans la législation en matière de santé comme moyen d'obtenir des milieux accessibles pour les personnes sensibles à l'influence de l'environnement, ou même des milieux sains pour les autres citoyens. Je ne crois pas que les lois ont assez de mordant. Comme vous le savez, elles ne sont pas respectées. Je ne ferai pas de commentaires à propos du respect des lois par les législateurs. Mais j'ai constaté que la Loi sur les droits de la personne constitue un outil beaucoup plus puissant, ainsi que l'idée d'une adaptation raisonnable des locaux. Au Canada, vous ne serez entendu que si vous avez, dès le départ, le statut de handicapé. Nous nous sommes aperçus qu'il était beaucoup plus efficace, pour vaincre les obstacles et parvenir à ses fins, d'invoquer la législation sur les droits de la personne, ou de faire appel, à propos de personnes handicapées physiques, à la compréhension. Un handicap physique est quelque chose que, de façon générale, les gens comprennent, et à partir de là, vous disposez d'un moyen de pression. Mais parler de protection de la santé, de façon générale, ne mène jamais nulle part.

**Mme Phinney (Hamilton Mountain):** Serait-il possible de tenir nos réunions à une heure différente de celles du Comité de la santé et du bien-être? Il est fréquent que certains d'entre nous veulent également assister aux réunions du Comité de la santé.

**Le président:** Trois d'entre nous ont exactement ce problème. Je comprends très bien. Notre greffière en a conscience, elle fait de son mieux.

**Mme Phinney:** Nous pourrions peut-être siéger le soir.

Excusez-moi d'être arrivée en retard. J'étais à l'hôpital de la Défense nationale, dont on a beaucoup parlé récemment, mais je peux vous dire que le service n'était pas aussi rapide que les journaux l'ont laissé entendre. On m'a enlevé des points de suture. Je puis vous assurer que l'on ne s'est pas autant empressé que les journaux le laissent entendre.

Excusez-moi d'avoir manqué la première partie de la réunion. Comme je ne sais pas quelles questions ont déjà été posées, je vais être un petit peu embêtée. Je dois dire tout de suite que ce genre de problème s'est posé exactement de cette façon dans mon bureau.

Pour ce qui est de la reconnaissance de l'existence de ce genre d'affection, je ne sais pas comment vous allez vous en sortir, tant que vous n'aurez pas réussi à en faire un sujet d'intérêt pour la profession médicale. C'est elle qui va demander que l'on débloque des crédits. C'est un petit peu comme le stress. Les commissions des accidents du travail refusaient de reconnaître le stress. Il a fallu attendre que les médecins en fassent état. Maintenant, ils reconnaissent que c'est une espèce de handicap et, pour la première fois, les commissions d'accidents du travail reconnaissent la validité des demandes qui sont faites à ce titre. A mon avis, il faut donc intéresser la profession médicale à votre sujet, et plus particulièrement quelques médecins réputés. Je sais qu'il y en a déjà, et notamment à Toronto.



[Text]

**Mr. Brown:** I am glad you asked that question.

First of all, the Canadian Medical Association has published in the CMA journal in 1986 an article arguing the existence of this problem. They are in discussions with the Department of Health and Welfare. Health and Welfare at one point said that CMA was sceptical about the existence of this problem. The CMA wrote to the health minister of the time saying that they had never made such a statement and they wondered why this was being attributed to them.

But also I would like to relate the experience of many, many different disabled groups I have worked with over the years. I have worked using video and community animation to get physical access for physically disabled people, included in the building code in Canada in the 1970s. And I have worked and am associated with large numbers of people who have disabilities, as probably everybody here is.

My experience and their experience is that doctors do not lead on these issues. They do not lead. They are not leaders; they are followers. The experience almost every group has had is that the medical profession, once the larger organizations become involved, can be patronizing. They are more concerned with who gets paid for what. There has been a huge debate in Canada on this issue, not so much about the existence of the problem but about proper methods of medical intervention.

John Krauser of the Ontario Medical Association wrote to the Premier's office a couple of years ago, indicating that the problem is not well defined scientifically, but in the meantime people do not have support services, which they deserve, and that it is important to avoid blaming the victim. He has written an article, which has not been distributed yet, indicating to Ontario doctors that they should be very careful in relating the official position of the Ontario Medical Association to the media, which is that the term "environmental sensitivity" lacks scientific basis. I agree. It is a grab-bag term that does not refer to a specific entity. It said doctors should be very careful talking to journalists about this because it sometimes communicates the impression to a journalist that it is a lot of bonk, when in fact it is just a question of learning more how to diagnose and treat people properly rather than not acknowledging that the problem is real.

[Translation]

**M. Brown:** Je suis heureux que vous ayez posé la question.

Tout d'abord, l'Association médicale canadienne a publié dans son périodique, en 1986, un article faisant état de ce problème. Elle est en pourparlers avec le ministère de la Santé et du Bien-être. A un moment donné, celui-ci a déclaré que l'AMC restait sceptique. Celle-ci a alors écrit au ministre de la Santé pour dire qu'elle n'avait jamais fait ce genre de déclaration, et qu'elle s'étonnait qu'on la lui attribue.

Mais à ce sujet, j'aimerais vous donner l'exemple de l'expérience que j'ai pu faire pendant plusieurs années de travail avec divers groupes de handicapés. J'ai fait campagne, en me servant de vidéo et d'animation communautaire, pour que l'on améliore l'accès des immeubles aux handicapés physiques, et nous avons même demandé que ce soit inscrit dans le code canadien du bâtiment, dès les années 70. J'ai donc travaillé avec les handicapés; j'en connais par ailleurs personnellement beaucoup, comme sans doute tout le monde ici.

J'ai pu en conclure, comme les personnes avec lesquelles je travaillais, que les médecins, de façon générale, ne sont pas à l'avant-garde du combat. Ce ne sont pas des pionniers, mais plutôt des suiveurs. Ce dont presque tout le monde s'est aperçu, c'est que la profession médicale accepte d'accorder son soutien à une cause après que les grandes organisations et associations ont déjà ouvert la voie. Il semble que les médecins s'intéressent d'abord à des questions d'honoraires. Et il y a d'ailleurs déjà eu tout un débat au Canada sur la question qui nous intéresse ici, et non pas tant sur l'existence du problème lui-même que sur les méthodes d'intervention médicale appropriées.

M. John Krauser, de l'Association médicale de l'Ontario, a écrit au bureau du premier ministre de l'Ontario, il y a quelques années, en disant que le problème était encore scientifiquement mal défini, mais que malheureusement, en attendant, les personnes touchées n'avaient pas les services de soutien dont elles avaient besoin, et qu'il fallait surtout éviter de stigmatiser la victime. Dans un article, qui n'a pas encore été diffusé, il s'adresse aux médecins ontariens en leur disant d'être extrêmement prudents lorsqu'ils exposent aux médias la position officielle de l'Association médicale de l'Ontario, position selon laquelle le terme «sensibilité environnementale» n'a aucune base scientifique. Je suis d'accord, cela reste encore un terme fourre-tout, qui ne désigne rien de très précis. Il disait donc aux médecins d'être extrêmement prudents dans leurs rapports avec la presse, car il était effectivement facile de donner l'impression aux journalistes que tout cela n'était que de la fumée, alors qu'en fait, la question qui se pose est celle d'affiner son diagnostic, de trouver de meilleurs traitements, et non plus du tout de savoir si oui ou non le problème est bien réel.

The medical profession follows rather than leads on health issues. The medical profession to a certain extent has been forced to come in line on this issue by Dr. Losos at the Laboratory Centre for Disease Control bringing the parties in

La profession médicale, sur toutes ces questions, est plutôt faite de suiveurs que de pionniers. Dans une certaine mesure, elle a d'ailleurs été sur ce sujet mise au pas par le docteur Losos, du Laboratoire de lutte contre la maladie, qui

[Texte]

the debate together, by commissions in Ontario and by a research committee in Ontario bringing people together, and by the work of Dr. Krauser at the Ontario Medical Association and one of their committees trying to get the doctors to approach the problem more seriously.

The Canadian Psychiatric Association put out a statement last April, after one of the suicides, indicating that although the problem is not well understood, people who come forward with the problem should be taken seriously.

**M. Joncas (Matapédia—Matane):** La question que vous soulevez est à la fois extrêmement intéressante et extrêmement complexe. D'après vous, est-ce que les experts médicaux, scientifiques et sociaux comprennent bien ce problème-là? Je ne suis pas un expert de la santé, mais d'après moi, c'est tout à fait nouveau.

**Mr. Brown:** I think there is a lack of understanding in the medical community. The Thomson commission in Ontario called for retraining for doctors and for education in the public health community.

Just the other day I heard that one of the people who is quite involved in this issue in Health and Welfare is still describing the issue as if there are two sides to the debate, so I would say there is definitely a need for an improved awareness in both the scientific and medical communities.

There is a legitimate debate about intervention. It is a legitimate, reasonable, and welcome debate about proper methods of intervention. The issue I am here on today is that in the meantime we should be protected from arbitrary interference and from statements calling our credibility and our experience into question, when those statements are not based on evidentiary reason, not resulting from due process, when they are broad statements about a group of people. I believe the general principle in our society is that negative statements should apply to specific individuals on evidentiary reason after due process, with an opportunity to respond.

**M. Joncas:** Savez-vous si, dans d'autres pays, on est plus sensible qu'ici à ce problème-là et si on y a réagi?

**Mr. Brown:** The World Health Organization recognized this problem some years ago. NASA recognized this problem some years ago. British Medicare has paid for treatment for this problem for some time, as has OHIP in Ontario, by the way, with certain elements of treatment. And in New Zealand the health department has acknowledged this problem exists.

But again, I think more research is needed with respect to proper methods of intervention. The concern, again, is what do we do in the meantime; how do we deal with people in the meantime?

[Traduction]

a réussi à faire débattre les diverses parties concernées par la question, par les commissions ontariennes et par le comité de recherche ontarien, qui ont eux aussi organisé des débats là-dessus, et par le travail du docteur Krauser, de l'Association médicale de l'Ontario, et de l'un de ses comités, qui ont essayé d'amener les médecins à la raison.

Au mois d'avril dernier, après l'un de ces suicides, l'Association des psychiatres du Canada a fait une déclaration disant que le problème restait toujours mal compris, et qu'il fallait surtout prendre au sérieux les malades qui s'en ouvraient aux médecins.

**Mr. Joncas (Matapédia—Matane):** This is an interesting and very complex question you are raising. Would you say that experts, medical, scientific and social experts, understand the problem well? I am not a health expert, but I have the feeling that it is an entirely new area.

**M. Brown:** Je pense que la profession médicale comprend mal le problème. La Commission Thomson, en Ontario, a demandé que les médecins suivent des séminaires de formation à ce sujet, et que les services publics de la santé soient eux aussi correctement informés.

J'entendais encore l'autre jour quelqu'un du ministère de la Santé, qui connaît bien le dossier, dire qu'il y avait encore deux camps opposés dans ce débat, ce qui m'amène à rappeler qu'il faut insister sur la sensibilisation nécessaire des milieux scientifiques et médicaux.

Il y a un débat légitime sur les modes d'intervention. C'est un débat légitime, raisonnable, bienvenu, qui concerne les bonnes méthodes de traitement. Mais je suis ici aujourd'hui pour rappeler qu'en attendant, nous avons besoin d'être protégés contre toute forme d'ingérence arbitraire, contre les déclarations qui mettent en doute notre crédibilité et notre expérience personnelle, et notamment lorsque ces déclarations ne sont assorties d'aucune preuve raisonnable et ne sont le résultat d'aucune recherche véritable, alors qu'elles visent par ailleurs tout un groupe de citoyens. Un des grands principes de notre société, si je ne me trompe, c'est que toute déclaration négative ne doit viser que des individus précis, et être étayée de preuves dûment réunies, tout en permettant à la personne visée de se défendre.

**Mr. Joncas:** Do you know of other countries that might be more aware of the problem, and that would have already reacted?

**M. Brown:** L'Organisation mondiale de la santé a reconnu l'existence de ce syndrome il y a quelques années. La NASA l'a également reconnu. En Grande-Bretagne, on rembourse déjà depuis quelque temps les traitements, comme le fait d'ailleurs l'OHIP, en Ontario, pour certains de ces traitements. Le ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande a lui aussi reconnu l'existence du problème.

Mais je le répète, il faut renforcer l'effort de recherche qui nous permettra de trouver des méthodes d'intervention appropriées. Et encore, la question qui se pose est celle de savoir ce que nous faisons en attendant; que faisons-nous des personnes qui souffrent?



[Text]

[Translation]

• 1100

**The Chairman:** If you wish to go overtime a little bit, we could have a few on second rounds.

**Mrs. Gaffney:** Mr. Brown has three recommendations here before us that I suppose he would ultimately like us to act upon. They are pretty broad statements that need a lot of discussion. How would you hope to handle those, Mr. Chairman?

**The Chairman:** I think we take any recommendations he wants to put before us, but we do not discuss them. You may wish to ask questions to clarify them, but we do not come to any conclusions at the committee.

**Mrs. Gaffney:** Thank you. That clarifies it for me.

I have two questions, Chris. You recommend that recognition should be accompanied by a public awareness campaign. I am a fairly new Member of Parliament and I do not know whether the federal government gets involved or committees get involved with a public awareness campaign. My understanding is that this is the responsibility of the organization and that government helps where possible.

Perhaps you could clarify that. What do you expect of us?

**Mr. Brown:** What I would really appreciate from the committee is less related to what you are framing as recognition. I think the problem is broadly recognized by the medical institutions, the Department of National Health and Welfare, and other departments of the federal government. It is also recognized in Ontario by various ministries as well as in Nova Scotia.

With respect to education, I would be very satisfied if the government would provide funds, as it does to seniors and to AIDS groups and to other groups with important concerns. I think the Cancer Society is another group. There are probably dozens of groups that receive sustaining grants and funding for education from National Health and Welfare and from, say, the Secretariat for Disabled Persons, or Environment Canada, to publicize their concern.

But the only reason why that particular approach, in my opinion, falls a bit short of what we need, if we did address education, is that you have a small group that has been marginalized for a number of years through inappropriate statements from various parties. I think those who have contributed to the attitudinal pollution have some responsibility to try to clean it up.

I am sure all of you have had the experience of seeing an article in a paper that has treated an issue, in your opinion, in an unfair manner.

**Mrs. Gaffney:** All the time.

**Le président:** Si vous acceptez de dépasser le temps prévu quelque peu, nous pouvons y aller de quelques questions supplémentaires en un deuxième tour.

**Mme Gaffney:** M. Brown fait trois recommandations auxquelles il faudrait sans doute que nous donnions une suite. Il s'agit en réalité de déclarations assez générales, qui mériteraient d'être discutées plus longuement. Comment entendez-vous procéder à cet égard, monsieur le président?

**Le président:** Nous sommes bien prêts à entendre les recommandations du témoin, mais nous ne sommes pas en mesure d'en discuter. Vous pouvez poser des questions pour préciser certains points, mais nous ne pouvons pas en arriver à des conclusions sur ces recommandations.

**Mme Gaffney:** Merci. Je sais un peu plus à quoi m'en tenir.

J'aurais deux questions à vous poser, Chris. Vous dites que la reconnaissance du problème devrait être accompagnée d'une campagne de sensibilisation du public. Je suis députée depuis relativement peu de temps, et j'ignore si le gouvernement fédéral ou les comités peuvent participer à ce genre de chose. Je crois comprendre que la responsabilité pour une telle campagne appartient à l'organisme concerné et que le gouvernement se contente d'aider lorsque c'est possible.

Vous pouvez peut-être me préciser ce point. À quoi vous attendez-vous de notre part?

**M. Brown:** Ce que j'attends du comité n'a pas nécessairement à voir avec ce que vous appelez la reconnaissance du problème. Celui-ci est généralement reconnu par les institutions médicales, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ainsi que les autres ministères du gouvernement fédéral. Il est également reconnu par divers ministères en Ontario et en Nouvelle-Écosse.

Au chapitre de l'éducation, je me contenterais que le gouvernement nous fournisse des fonds, comme il le fait pour les groupes de personnes âgées, les groupes qui luttent contre le sida et les autres groupes qui s'attaquent à des problèmes importants. La Société du cancer en est un. Il y a probablement des dizaines de groupes qui reçoivent des fonds et des subventions du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, du Secrétariat aux personnes handicapées, d'Environnement Canada, pour éduquer le public ou pour faire connaître leur cause.

Pour ce qui est de l'éducation, la raison pour laquelle cette approche n'est pas suffisante dans les circonstances est que nous sommes en présence d'un petit groupe qui a fait l'objet d'évaluations inappropriées au cours des années et qui a fini par être marginalisé. Ceux qui ont contribué à cette détérioration des attitudes ont la responsabilité d'essayer de réparer les dégâts.

Je suis sûr que vous avez tous eu l'occasion de lire dans des journaux des articles tendancieux sur le sujet.

**Mme Gaffney:** Très souvent.



[Texte]

**Mr. Brown:** I am sure you resisted the urge to write a letter to the editor, because you end up being in a relatively marginalized position. You are sort of speaking from the wings when you write a letter to the editor.

I think the groups concerned about this problem, to some extent, would appreciate it if some education were done by Health and Welfare, if some misconceptions were addressed throughout the Public Service—middle management, line staff, different departments, Agriculture Canada and so on—where there are concerns related to this. I think some of the onus is on parties that have been involved in the debate in the past. They have a much stronger presence in the Canadian health community than one small group of consumers that can be seen as just putting forward their pet peeve.

I think there is some onus on Health and Welfare and the Canadian Human Rights Commission and the ministry responsible for disabled persons to address this concern. You can stand and demand legitimacy, but it would be much easier if those agencies would address it.

**Mrs. Gaffney:** I think it would be appropriate some time in the future, Mr. Chairman, if we as a committee addressed it from the human rights point of view.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** Through that increased awareness, largely through the work of yourself, I think people are becoming more familiar with the problem, and this includes the media. As I understand it, a couple of months ago the Hon. Alan Redway sponsored a conference on environmental problems within public buildings. Once architects get involved in this stuff it may take a little while, but I think there might be improvements. For example, I was going to suggest that you seriously consider asking the House of Commons Standing Committee on the Environment if you can appear before them to sensitize that group.

• 1105

Certainly your appearance today has been very helpful to this committee. I am sure we will be taking a closer look at it.

**Mr. Brown:** Thanks for your last comment and also thanks for the suggestion about the environment committee. I hope they read the *Minutes of Proceedings and Evidence*.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** We can help in that respect and talk to a few people.

**Mr. Bill Young (Researcher, Library of Parliament):** I have a quick question on your sixth recommendation, about disability pensions that people who have left the Public Service have had problems collecting. Could you explain to the members how many people this might apply to and how they have been treated in applying for their pensions? How does Treasury Board's treatment of these people compare to other employers, for example?

[Traduction]

**M. Brown:** Je suis sûr que vous avez résisté à la tentation d'écrire une lettre au rédacteur en chef, estimant que vous représentiez une opinion très marginale. Lorsqu'on écrit une lettre au rédacteur en chef à ce sujet, on se sent très distinct des autres.

Les groupes qui s'intéressent au problème aimeraient que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social fasse de l'éducation, que la fonction publique corrige un certain nombre d'idées fausses—au niveau des cadres intermédiaires, du personnel des services hiérarchiques, des ministères, d'Agriculture Canada, etc.—qui donnent lieu à des situations difficiles. Il appartient aux personnes et aux organismes qui ont participé au débat dans le passé de prendre leurs responsabilités. Ils peuvent avoir beaucoup plus d'influence auprès du milieu canadien de la santé qu'un petit groupe de consommateurs donnant l'impression d'avoir une bête noire.

C'est au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, à la Commission canadienne des droits de la personne et au ministère d'État pour les personnes handicapées d'agir. Nous pouvons réclamer que nos doléances soient reconnues comme légitimes, mais notre tâche serait beaucoup plus facile si ces organismes s'en mêlaient.

**Mme Gaffney:** Il pourrait être opportun qu'en tant que comité, nous examinions sérieusement la question dans l'optique des droits de la personne, monsieur le président.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Une plus grande sensibilisation, surtout grâce à vos efforts, par l'intermédiaire des médias, fait que les gens connaissent de plus en plus le problème. Si je comprends bien, l'honorable Alan Redway, il y a deux ou trois mois, a parrainé une conférence sur les problèmes environnementaux dans les immeubles publics. Évidemment, si les architectes s'en mêlent, la solution du problème risque de tarder un peu, mais c'est un bon signe. Ainsi, je me demande si vous ne devriez pas envisager sérieusement de demander au Comité permanent de l'environnement de comparaître devant lui pour le sensibiliser également.

En tout cas, votre comparution devant notre comité aujourd'hui a été très utile. Je peux vous assurer que nous allons examiner de près le problème.

**M. Brown:** Merci de votre encouragement et merci de votre suggestion en ce qui a trait au Comité de l'environnement. J'espère que ses membres liront les *Procès-verbaux et témoignages* d'aujourd'hui.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Nous pouvons faire avancer les choses en parlant à un certain nombre de personnes.

**M. Bill Young (attaché de recherche, Bibliothèque du Parlement):** J'ai une brève question rattachée à votre sixième recommandation, qui a trait aux difficultés qu'éprouvent les personnes qui ont quitté la fonction publique à toucher des pensions d'invalidité. Pouvez-vous dire au comité combien de personnes sont concernées et de quelle façon elles ont été traitées lorsqu'elles ont présenté des demandes? Quelle a été la réaction du Conseil du Trésor, par exemple, comparativement à celle d'autres employeurs?

[Text]

**Mr. Brown:** I have not been that close to the pension issue. I would say there are quite a few more than a half dozen in the category of public servants whose careers have virtually ended. I know some people with other problems who have had problems with the same insurance companies.

With respect to the private insurance companies that public servants are covered by, there is a significant problem. I would suggest that perhaps Barbara Mowat of the Allergy and Environmental Health Association, who is their person on pensions, would be an excellent source to discuss issues connected with pensions.

We tried to form a committee of public servants in Ottawa to deal with pension and other issues connected with the Public Service, but the memory of public servants who have had difficulty because of involvement in so-called political activities is strong in people's minds. Public servants to some degree are reluctant to come forward.

**The Chairman:** Mr. Brown, you can see that each and every one of us has had a question for you, except the chairman. I deferred to my colleagues this morning.

We want to thank you for coming. I know you have put a lot of thought and energy into this whole issue. We appreciate that. You can be assured that the committee will be looking at your concerns from the human rights point of view and from the point of view of disabled people. We thank you for being with us and for providing us with a very well-documented brief.

**Mr. Brown:** I very much thank you, sir.

**The Chairman:** This meeting stands adjourned to the call of the chair.

[Translation]

**M. Brown:** Je n'ai pas suivi de très près la question des pensions. Je dirais qu'il y a certainement bien au-delà d'une demi-douzaine de fonctionnaires dont les carrières ont pratiquement pris fin. Des personnes éprouvant d'autres problèmes se sont également butées aux mêmes compagnies d'assurance.

La difficulté est grande pour ce qui est des compagnies d'assurance privées qui desservent des fonctionnaires. Barbara Mowat, de l'*Allergy and Environmental Health Association*, serait la personne-ressource idéale pour ce qui est des pensions.

Nous avons essayé de former un comité de fonctionnaires à Ottawa pour traiter des pensions et des autres questions intéressant la fonction publique, mais les fonctionnaires se souviennent très bien de ce qui s'est passé pour les activités prétendument politiques. Les fonctionnaires, dans une certaine mesure, hésitent à prendre position.

**Le président:** Vous pouvez constater, monsieur Brown, que chacun de nous vous a posé une question, sauf le président. Je me suis fié à mes collègues ce matin.

Nous tenons certainement à vous remercier de votre participation. Vous avez consacré beaucoup de temps et d'énergie à étudier la question. Nous vous en sommes reconnaissants. Vous pouvez être assuré que le comité examinera votre témoignage du point de vue des droits de la personne et du point de vue des droits des personnes handicapées. Merci encore une fois d'être venu et de nous avoir présenté cet excellent mémoire.

**M. Brown:** Merci beaucoup.

**Le président:** La séance est levée.











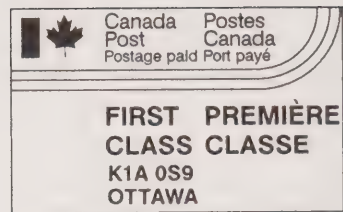












*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Canadian Government Publishing Centre,  
Supply and Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

---

WITNESS

Chris Brown, journalist.

TÉMOIN

Chris Brown, journaliste.

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 38

Thursday, November 8, 1990

**Chairman:** Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 38

Le jeudi 8 novembre 1990

**Président:** Bruce Halliday

---

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*      *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## Human Rights and the Status of Disabled Persons

## Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

---

**RESPECTING:**

Consideration of the current accessibility of government publications in alternate format

**CONCERNANT:**

L'étude de la disponibilité actuelle des publications gouvernementales en d'autres formats

---

**WITNESSES:**

(See back cover)

**TÉMOINS:**

(Voir à l'endos)



---

Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis



## MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, NOVEMBER 8, 1990  
(57)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met at 11:14 o'clock a.m. this day, in Room 701, 151 Sparks Street, the Chairman, Bruce Halliday presiding.

*Members of the Committee present:* Barbara Greene, Bruce Halliday, David Kilgour and Neil Young.

*Acting Member present:* Jean-Luc Joncas for Peter McCreath.

*Other Member present:* Beryl Gaffney.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

*Witnesses: From the Canadian Government Publishing Centre:* Patricia M. Horner, Director of the Publishing Division; *From the National Library of Canada:* Marianne Scott, National Librarian of Canada.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), consideration accessibility of government publications in alternate format.

The witnesses made an opening statement and answered questions.

At 12:20 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

## PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 8 NOVEMBRE 1990  
(57)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 11 h 14, dans la salle 701, au 151 rue Sparks, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Barbara Greene, Bruce Halliday, David Kilgour et Neil Young.

*Membre suppléant présent:* Jean-Luc Joncas remplace Peter McCreath.

*Autre député présent:* Beryl Gaffney.

*Aussi présents:* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoins:* Du Centre d'édition du gouvernement du Canada: Patricia M. Horner, directrice, Division des publications. *De la Bibliothèque nationale du Canada:* Marianne Scott, bibliothécaire nationale.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine la disponibilité actuelle des publications gouvernementales en d'autres formats.

Les témoins font chacune un exposé et répondent aux questions.

À 12 h 20, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

[Text]

## EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Thursday, November 8, 1990

• 1112

**The Chairman:** The Chair sees a quorum for hearing witnesses. I call the meeting to order. In accordance with our mandate under Standing Order 108.(3)(c), we are considering the current accessibility of government publications.

We are fortunate to have with us two individuals and their colleagues, who are very knowledgeable in different aspects of this subject area, namely Patricia Horner from the Canadian Government Publishing Centre, and Marianne Scott from the National Library of Canada.

Inasmuch as we are starting at a later time than usual, at 11 a.m., could I suggest and have the agreement of the committee that we hear from our two witnesses first, so they both have a chance to make their presentations, and then have questions following that. Is that agreed?

**Some hon. members:** Agreed.

**The Chairman:** I want to welcome Patricia Horner and Marianne Scott.

**Ms Patricia M. Horner (Director, Canada Communication Group, Publishing Division, Canadian Government Publishing Centre):** Good morning, Mr. Chairman. I appreciate the opportunity to meet with you and your colleagues this morning.

There is a mythology about the print-handicapped, who they are, what they do, their information needs and the cost of providing service to them.

Mythology would have it that the print-handicapped are legally blind, read braille and that braille is expensive and hard to store. The mythology is not based on studies or data. It is simply a perception: a perception that is not valid.

L'expression «personnes incapables de lire les caractères» réfère à un groupe d'individus, qui, pour une raison ou pour une autre, ne peuvent utiliser les imprimés usuels.

The print-handicapped is a broadly based constituency made up of people of all ages from all walks of life. Their information needs are the same as yours and mine, and reflect the individual factors of age, education, occupation and personal taste. They want the opportunity to read books, periodicals and newspapers for education, personal and professional development, pleasure and recreation.

As interested citizens, their information needs about government and from government are no different from those of other citizens and, like all citizens, their concerns about government information focus on access, timeliness and accuracy.

[Translation]

## TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le jeudi 8 novembre 1990

**Le président:** Je vois que nous sommes en nombre suffisant pour entendre nos témoins. Je déclare la séance ouverte. Conformément à l'alinéa 108.(3)c) du Règlement, nous étudions l'accessibilité actuelle aux publications gouvernementales.

Nous avons le plaisir de recevoir ce matin deux témoins avec leurs collaborateurs, tous très compétents en la matière: Patricia Horner, du Centre d'édition du gouvernement du Canada et Marianne Scott, de la Bibliothèque nationale du Canada.

Comme nous avons commencé plus tard que d'habitude, soit à 11 heures, êtes-vous d'accord pour que nous entendions d'abord les deux témoins, afin qu'elles puissent toutes deux présenter leur exposé, avant de passer aux questions. Êtes-vous d'accord?

**Des voix:** D'accord.

**Le président:** Nous souhaitons la bienvenue à Patricia Horner et Marianne Scott.

**Mme Patricia M. Horner (directrice, Groupe Communication Canada, Division de l'Édition, Centre d'édition du gouvernement du Canada):** Bonjour, monsieur le président. Je suis heureuse d'avoir l'occasion de vous rencontrer ainsi que vos collègues.

Il existe une mythologie se rattachant aux personnes incapables de lire les caractères: qui elles sont, ce qu'elles font, ce que sont leurs besoins en information et combien coûtent les services qu'on offre.

La mythologie veut que les personnes incapables de lire les caractères soient légalement aveugles et qu'elles lisent le braille et que les publications en braille soient coûteuses et difficiles à garder en inventaire. Elle ne repose, en fait, sur aucune étude ni sur aucune donnée scientifique. Il s'agit simplement d'une impression, fausse par surcroît.

The term print-handicapped applies to a group of individuals who, for one reason or another, cannot use traditional print products.

Les personnes incapables de lire les caractères forment une clientèle variée comptant des gens de tous les groupes d'âge, et des diverses couches de la société. Elles ont des besoins en matière d'information qui sont semblables aux nôtres et qui dépendent de leur âge, de leur éducation, de leur profession et de leurs goûts personnels. Elles aimeraient pouvoir lire des livres, des périodiques et des journaux pour s'instruire, se perfectionner sur les plans personnel et professionnel et se distraire.

Tout comme leurs concitoyens, ces Canadiens sont à l'affût d'information sur leur gouvernement et d'information diffusée par leur gouvernement. Ils s'interrogent, eux aussi, sur l'accès, l'intérêt et l'exactitude de l'information gouvernementale.



## [Texte]

• 1115

The Government of Canada is a major producer of information. Some of it is priced; some of it is not priced. In addition, the government funds and manages other access programs such as the Depository Services Program and Reference Canada.

Let me tell you briefly about the role my operation, the Publishing Division, plays in the dissemination of government information. My division, within the Canada Communication Group, is the publishing house for federal government-priced information. Our products run the gamut from the weather calendar to highly specialized technical books appealing to a very focused reader. We have 16,000 active titles and average 400 to 500 new, priced releases a year.

We work with author departments to move their priced print products into the marketplace. In addition, we also manage two vote programs, the Depository Services Program and Reference Canada. Both of them should be seen as access programs.

The Depository Services Program provides print products free of charge to a national network of libraries which meet a set of criteria. Following receipt of the book, the library covers all costs of cataloguing, shelving and circulating the book. Reference Canada is a toll-free, nationwide telephone referral service. Callers use the service to identify the person or program they need to deal with on a specific issue. In 1989-90, Reference Canada answered 694,981 calls, about 166 of those were on TDE.

In addition to the priced information managed by the Publishing Division, there is also a wide range of free information produced and distributed by individual government departments. Decisions about content, need, distribution and format are made individually by each department.

Our track record to date in making information available in alternate format is not impressive. Our observation in working with author departments is that there is a big information vacuum about alternate format—what it is, what it costs, and how to distribute it. We sense no ill-will, no malfeasance, but rather a lack of knowledge. As a first step, this information gap must be closed. The Publishing Division has taken steps to close that gap.

With the support of the Treasury Board Secretariat, the Publishing Division has pulled together a working group on alternate format. It includes representatives from printing, audio and visual, DSP, Treasury Board, the National Library

## [Traduction]

Le gouvernement du Canada est l'un des plus importants diffuseurs d'information gratuite et payante. Certaines productions sont vendues, d'autres sont gratuites. Le gouvernement finance et gère également d'autres programmes d'accès à l'information, tels le Programme des bibliothèques dépositaires et Référence Canada.

Voici une brève description du rôle que joue la Division de l'Édition du Groupe Communication Canada dans la diffusion de l'information gouvernementale. La division de l'Édition au sein du Groupe Communication Canada, est la maison d'édition qui produit les publications payantes du gouvernement. Nos produits traitent d'une grande variété de sujets, du calendrier météo aux publications s'adressant à une clientèle d'experts. Nous avons un inventaire de 16,000 titres chaque année.

Nous travaillons en collaboration avec les ministères auteurs pour ce qui est de la mise en marché de leurs publications payantes. De plus, nous gérons deux programmes subventionnés, le Programme des services aux dépositaires et Référence Canada. Tous deux visent à faciliter l'accès aux publications.

Le programme des services aux dépositaires vise à fournir gratuitement à un réseau national de bibliothèques, répondant à un certain nombre de critères, des produits imprimés. La bibliothèque qui reçoit la publication assume elle-même les frais de catalogage, de mise sur les rayons et de circulation. Référence Canada est un service téléphonique national sans frais pour l'utilisateur. Les personnes qui utilisent ce service peuvent obtenir des renseignements concernant les programmes spécifiques qui les intéressent ainsi que les coordonnées des responsables de ces programmes. Au cours de l'année 1989-1990, Référence Canada a répondu à 694,981 appels, dont environ 166 sur appareil de télécommunication pour malentendant.

En plus des publications payantes gérées par la Division de l'Édition, il existe une grande variété de publications gratuites produites et distribuées par chacun des ministères du gouvernement. Les décisions portant sur le contenu, les besoins, la distribution et le format de ces publications relèvent de chacun de ces ministères.

Jusqu'à maintenant, nous constatons que nous avons très peu investi dans les autres supports de publication. Notre expérience de travail avec les ministères auteurs nous indique qu'il n'y a à peu près pas d'information sur les autres supports d'édition pour les personnes incapables de lire les caractères, quant à leur nature, à leur coût, et à leurs modes de diffusion. Nous croyons que cela tient beaucoup plus à une méconnaissance des produits, qu'à un manque de bonne volonté ou à de la malfeasance. Dans un premier temps, cette lacune du système d'information doit être comblée. La Division de l'Édition a, pour sa part, pris des mesures pour remédier à la situation.

Avec le concours du Secrétariat du Conseil du Trésor, la Division de l'Édition a formé un groupe de travail sur les autres supports de publication. On retrouve dans ce groupe, des représentants de l'imprimerie, de l'audio et de la vidéo,



## [Text]

and publishing. The working group will, amongst other things, produce an information brochure that can be used both by staff and author departments in both communications and program areas.

The brochure will cover issues such as definitions of alternate format, how to access suppliers, quality control issues, distribution opportunities, the role of the departmental library, and the role of the National Library and the Depository Services Program. It is a very basic step and it is absolutely essential.

In addition, the Publishing Division has from time to time sponsored workshops on various topics in publishing. The release of this brochure would provide an ideal opportunity for such a workshop. The National Library and the Publishing Division have already agreed that a joint workshop on alternate format will be organized at that future date.

In addition to the working group, the Publishing Centre has already begun to explore the extent to which the Depository Services Program could be a vehicle for distribution of government information in alternate format. The questions were: how would librarians react and would they welcome the initiative?

As part of a Depository Services survey conducted in 1989-90—it was July of 1990 when we issued the form—the Publishing Division asked two questions about service to the print-handicapped. Response from the libraries was very positive. They see a role for themselves in the dissemination of government information in large print and audio products and to a lesser degree in braille.

A recent test of that response confirmed the interest. In response to an advance checklist notice dated June 1, 1990, we have distributed 203 copies of an audio version of *Beneath the Veneer*. Distribution through the DSP is clearly a viable option. The challenge is getting more information, both free and priced, in alternate format for distribution through DSP.

An issue that must be addressed is the pricing of priced products in alternate format. By way of addressing this issue we should focus on the pricing of the product called *Beneath the Veneer*. The retail price of a four volume product was \$24.95. The unit cost of producing the same product on tape in English was \$95.02. The same product on tape in French was \$115.

• 1120

Individuals who might have wished to purchase a copy in alternate format for their personal use would have had to pay a price greater than that of the print product. Clearly, there is a need for a policy to address the issue of pricing of products in alternate format, and a clear source of funding if they are to be subsidized so that their price is no greater than the price of the print product.

## [Translation]

du Programme des services aux dépositaires, du Conseil du Trésor, de la Bibliothèque nationale et de l'édition. Le groupe de travail produira, entre autres, une brochure d'information que pourront utiliser les employés des ministères auteurs, aussi bien dans le secteur des communications que celui des programmes.

La brochure traitera de points d'intérêt tels la définition des autres supports de publication, comment contacter les fournisseurs, le contrôle de la qualité, les possibilités de distribution, le rôle des bibliothèques des ministères, ainsi que le rôle de la Bibliothèque nationale du Canada et de la PSD. C'est l'étape de base et elle est absolument essentielle.

La Division de l'Édition a très souvent commandité des ateliers de travail portant sur une multitude de thèmes reliés à l'édition. Le lancement de cette brochure fournira donc une occasion idéale pour former un atelier de travail. La Bibliothèque nationale du Canada et la Division de l'Édition ont déjà convenu qu'un atelier de travail sur les autres supports de publication serait organisé dans un avenir rapproché.

En plus de l'atelier de travail, la Division de l'Édition a déjà commencé à explorer la possibilité d'utiliser la SPD comme diffuseur de l'information gouvernementale sur autres supports. Il reste à savoir quelle sera la réaction des bibliothécaires et l'accueil qu'ils réserveront à cette initiative.

Au cours de l'enquête menée par le PSD en 1989-1990, la formule ayant été envoyée en juillet 1990, la Division de l'Édition a posé deux questions concernant les personnes incapables de lire les caractères. Les réponses des bibliothèques furent très positives. Elles reconnaissent qu'elles ont un rôle important à jouer dans la diffusion de l'information gouvernementale imprimée en gros caractères et sur support audio, et un, plus modeste, dans la diffusion des produits en braille.

Nous avons été à même de vérifier cet intérêt tout récemment. En réponse à un préavis de lancement daté du 1<sup>er</sup> juin 1990, la SPD a distribué 203 copies de l'audio-cassette de la publication *Au-delà des apparences*. La diffusion par l'intermédiaire du PSD est sans contredit une option réaliste. L'enjeu est d'obtenir un plus grand nombre de publications payantes et gratuites, sur les autres supports de publication pour les distribuer dans le réseau des dépositaires.

La question qui doit être abordée est celle du prix de vente des publications payantes produites sur d'autres supports. Pour illustrer le problème, nous devrions examiner la façon d'établir le prix de vente de la publication *Au-delà des apparences*. Le prix de vente de cette publication était de 24,95\$. Le coût unitaire de production de la cassette anglaise était de 95,02\$ et celui de la cassette en version française, de 115,00\$.

Les personnes désirant se procurer une copie de la publication sur d'autres supports de publication auraient été contraintes de payer un prix supérieur à celui du produit imprimé. De toute évidence, il faut établir une politique concernant l'établissement du prix de vente des produits sur autres supports et identifier clairement qui donnera des subventions pour que leur coût soit identique à celui des produits imprimés.

## [Texte]

The market for alternate format products will continue to grow. The issue will not disappear. Advances in technology have the potential to accelerate access in alternate format. The question is: how do we make best use of these opportunities, and what kind of processes and framework do we put in place to make it happen? It is time to look beyond the statistics. It is time to put faces and names to the issue of access.

**The Chairman:** Thank you, Miss Horner. On behalf of the committee, I have to congratulate you for a very frank and open presentation of your subject-matter. We are not always used to that on this committee, and we do appreciate it.

By the way, committee members would be interested to know—and maybe Miss Horner and others would be too—that if my information is correct, the government response to our last report was tabled this morning in the House, including a taped form as well. I am not sure this has ever been done before.

**Ms Horner:** It has never been done. It is a first.

**Mr. Kilgour (Edmonton Southeast):** Mr. Chairman, on a small point of order, I gather that Dr. Scott is now going to read her brief. I wonder whether she would prefer to read it or simply make it part of the record of the committee. We could adopt it as having been read and—not that you are not a good reader—we could save time.

**The Chairman:** If members are agreed, the brief will be taken as read.

**Some hon. members:** Agreed.

**Brief presented by Dr. Marianne Scott, National Librarian, National Library of Canada:**

I appreciate this opportunity to meet with the committee today.

Like all concerned citizens, the management and staff of the National Library of Canada are conscious of the needs of Canadians who are disabled.

We seek to respond equitably, consistently and responsibly to those needs, both in our daily work and our long term planning.

I believe you will find the record of the National Library matches our commitment. We devote considerable effort to advancing and serving the interests of those Canadians, across the country, who are entitled to library services tailored to their needs. I would like to describe briefly who we are and what we do; what restricts access to books by blind and other print-disabled Canadians; what we are doing to expedite their access to library services; what priorities—and limitations—we have for action in the future.

The National Library was established by Parliament in 1953 to serve all Canadians.

Our mandate is to collect, preserve, make accessible and promote *Canadiana*, our published heritage; to promote the development of library resources and services for all Canadians; and co-ordinate the sharing of resources among all libraries.

## [Traduction]

Le marché des produits sur autres supports continuera de grossir. La question ne disparaîtra pas. Les progrès technologiques nous permettent d'accélérer la production sur autres supports. La question est de savoir comment profiter pleinement de ces possibilités et de déterminer quels procédés et quel cadre mettre en place dès aujourd'hui pour y parvenir. Il importe de regarder au-delà des statistiques: il est temps de mettre des noms et des visages à la question de l'accès à l'information.

**Le président:** Merci, madame Horner. Au nom du comité, je vous félicite pour un exposé franc et ouvert de la question. Nous ne sommes pas habitués à cette franchise et nous l'apprécions.

En passant, les membres du comité seront heureux d'apprendre, comme M<sup>me</sup> Horner et les autres, que si mes renseignements sont justes, la réponse du gouvernement à notre dernier rapport a été déposée en Chambre ce matin, notamment sur cassette. Je ne sais pas si cela a déjà été fait auparavant.

**Mme Horner:** Non, c'est la première fois.

**M. Kilgour (Edmonton-Sud-Est):** Monsieur le président, j'aimerais invoquer le Règlement. J'imagine que M<sup>me</sup> Scott va maintenant lire son mémoire. Peut-être préfère-t-elle le faire intégrer au compte rendu de nos délibérations plutôt que de le lire. Elle est sans doute bonne lectrice mais en acceptant le mémoire comme s'il avait lu, nous gagnions du temps.

**Le président:** Si les membres sont d'accord, le mémoire sera réputé avoir été lu.

**Des voix:** D'accord.

**Mémoire présenté par Mme Marianne Scott, directeur général de la Bibliothèque nationale du Canada:**

Monsieur le président, je suis honorée de me présenter devant le Comité aujourd'hui.

À l'instar de tous les citoyens responsables, la direction et les employés de la Bibliothèque nationale du Canada sont bien conscients des besoins particuliers des personnes handicapées.

C'est pourquoi, tant dans le cadre de nos activités courantes que dans nos prévisions à long terme, nous tentons de satisfaire ces besoins, d'une manière équitable, uniforme et responsable.

Et vous pouvez constater que nous prêchons par l'exemple. En effet, nous déployons des efforts considérables afin de faire avancer et de servir les intérêts des personnes handicapées de tous les coins du Canada, lesquelles ont le droit d'avoir des services de bibliothèques adaptés. Permettez-moi de faire un bref tour d'horizon de la situation et de vous expliquer; ce qu'est la Bibliothèque nationale et ce qu'elle fait; ce qui empêche les aveugles et les autres personnes incapables de lire les imprimés traditionnels d'avoir accès à des livres; ce que fait la Bibliothèque nationale pour leur ouvrir les portes des bibliothèques; les priorités d'avenir de la Bibliothèque nationale (et aussi les facteurs qui limitent son action).

La Bibliothèque nationale du Canada a été créée par le Parlement en 1953 avec la mission de servir tous les Canadiens.

Son mandat consiste; à recueillir, conserver et rendre accessibles les ouvrages canadiens, notre patrimoine de l'édition, et à en faire la promotion; à promouvoir le développement des ressources et des services de bibliothèque pour tous les Canadiens; à coordonner la mise en commun des ressources par les bibliothèques canadiennes.



## [Text]

To carry out that mandate, the National Library provides the national leadership needed to foster co-operation among more than 6,000 libraries in Canada. It also offers a broad range of services to libraries and individuals.

Leadership and co-operation are essential in Canada, where the funding and operation of most libraries rest with the provinces and municipalities. And many libraries, such as those operated by business, are privately funded.

The Library plays an active role in co-ordinating acquisitions, preservation, and bibliographic access to Canadiana. It is estimated that the National Library has collected between 8 million and 9 million items of Canadiana.

Working with a variety of institutions at the federal, provincial, regional and local levels, we seek to ensure comprehensive coverage of the complete range of Canadian publishing media and semi-published materials.

This co-operative approach can achieve much more than would be possible through an entirely centralized effort.

To carry out these responsibilities, we have a staff of 500 people and a budget, appropriated by Parliament, of \$39 million.

I would like to turn now to access to library services by Canadians who are blind or otherwise print-disabled.

More than 500,000 adults in Canada have a visual impairment. About 18% of all disabled persons, and about 2% of our total population, are blind, or have impaired vision.

To meet their needs, books are produced in three principal alternate formats: braille books, produced by using a system of reading and writing in which dots are embossed in domino patterns on pages of thick paper or plastic; large print books, with type large enough to be seen by a person with limited vision; talking books, recorded by a narrator. The United States Library of Congress and the Canadian National Institute for the Blind use a four-track system for their registered users. A larger group of people use the two-track system, familiar to everyone who has an audio cassette player.

In spite of the universal and admirable purpose of serving the needs of hundreds of thousands of disabled persons, many producers of materials in these alternate formats restrict access to their titles.

They impose some, or all, of three restrictions.

They distribute titles only to those registered as disabled persons.

They allow four-track titles to be borrowed, but not bought.

## [Translation]

Pour s'acquitter de ces tâches, la Bibliothèque nationale assure le leadership national apte à favoriser la coopération entre plus de 6,000 bibliothèques au Canada, sans compter la multitude de services qu'elle prodigue à des bibliothèques et à des particuliers.

Leadership et coopération sont des notions primordiales au Canada, où le financement et l'exploitation de la plupart des bibliothèques incombent aux gouvernements provinciaux et municipaux; beaucoup d'établissements, par ex., les bibliothèques d'entreprises, ne reçoivent pas d'argent de l'État.

La Bibliothèque nationale coordonne activement l'acquisition et la conservation des livres canadiens ainsi que leur accès bibliographique; ses collections de documents canadiens contiennent plus de huit millions d'ouvrages.

De concert avec une foule d'organisations fédérales, provinciales, régionales et locales, la Bibliothèque nationale veut établir un réseau aux mailles si fines qu'il permette de répertorier toute la gamme des documents publiés et semi-publiés au Canada.

Cette méthode coopérative offre des possibilités beaucoup plus vastes qu'une démarche entièrement centralisée.

Pour accomplir tout cela, la Bibliothèque nationale dispose d'un effectif d'environ 500 employés et d'un budget de 39 millions de dollars, affecté par le Parlement.

Je vais maintenant vous parler des Canadiens qui sont aveugles ou incapables de lire les imprimés traditionnels et des obstacles auxquels ils se heurtent quand ils tentent d'obtenir des services de bibliothèque.

Au Canada, plus d'un demi-million d'adultes souffrent d'un handicap de la vue; environ 18 p. 100 des personnes handicapées, soit d'environ 2 p. 100 de la population, sont aveugles ou ont une vision affaiblie.

Afin de répondre à leurs besoins particuliers, on produit des documents sur des supports de remplacement dont les plus courants sont les suivants: les livres en braille, produits par l'encodage du texte au moyen de points saillants sur des pages en papier épais ou en plastique; les livres en gros caractères qui, comme leur nom l'indique, utilisent des caractères d'une taille suffisamment grande pour être lus par une personne à la vue très faible; les livres sonores, c'est-à-dire les livres lus et enregistrés sur des cassettes (la Library of Congress des États-Unis et l'Institut national canadien pour les aveugles utilisent un système à quatre pistes pour les utilisateurs enregistrés; la majorité des gens utilisent cependant un système à deux pistes que connaissent tous ceux qui ont un magnétophone à cassette).

Pourtant, malgré la noblesse et l'universalité des motifs qui poussent à servir des centaines de milliers de personnes handicapées, bon nombre de producteurs de documents limitent l'accès aux ouvrages qu'ils produisent sur des supports de remplacement;

Ils procèdent de trois façons:

Ils distribuent les ouvrages seulement aux personnes qui sont handicapées et enregistrées comme telles;

Ils prêtent les ouvrages enregistrés sur cassette quatre pistes mais ne les vendent pas;



*[Texte]*

They distribute titles outside the established distribution channels of book stores or agents, the sources used by the rest of the reading public.

The principal reason for restriction is copyright. Owners limit the use of their work in non-commercial alternate formats to disabled persons. Jurisdictional issues also impinge on copyright.

Other reasons for restriction include the status of the producer under present tax laws; volunteer work; and donated funds—all obtained on the understanding that the titles are provided only to disabled persons.

Restricted talking books require libraries to treat disabled patrons differently from others, in effect institutionalizing discrimination. Requiring a medical certificate creates a barrier; disabled persons can consider this demeaning, intrusive and embarrassing.

Restricted collections must be segregated from similar unrestricted collections, complicating cataloguing and access, diminishing dollar value and service. In other words, libraries must maintain two collections of talking books.

The consequence of all restrictions is the same. Disabled persons are treated differently, segregated from the mainstream in the services they receive.

Disability, rather than need for information, is the primary factor which determines access to information.

Restrictions on access to books are utterly contrary to the traditions of the public library. Librarians object to the producer's contractual right to examine a register of medically certified borrowers. It also runs counter to a human right to privacy. Yet, to distribute materials, librarians must follow the practices.

Copyright is a complex issue. In Canada, at the present time, the revision of the Copyright Act has been divided into two parts.

We consider it vitally important that the second part of the revisions, due shortly, address the needs of disabled Canadians.

Throughout the 1980s, the National Library has carried out a broad program to expedite access to library services by print-disabled persons across Canada.

The National Librarian has the authority to apply legal deposit regulations to all these materials produced in Canada, for preservation and loan from the National Library.

*[Traduction]*

Pour distribuer leurs ouvrages, ils ne se servent pas du réseau établi (librairies, agents) de diffusion, lequel est utilisé par le reste des lecteurs.

Les droits d'auteur constituent le principal motif de restriction. Les propriétaires des droits veulent limiter l'usage que l'on fait de leurs oeuvres publiées sur des supports de remplacement, mais non destinées à la vente, aux seuls handicapés. Il y a aussi les questions de compétences qui viennent peser sur les droits d'auteur.

D'autres facteurs contribuent à limiter encore la diffusion des ouvrages publiés sur des supports de remplacement: la situation du producteur, dans le contexte fiscal actuel; le bénévolat et les donations, faites par la promesse que les ouvrages sont destinés exclusivement à des personnes handicapées.

Les livres sonores à accès restreint obligent les bibliothèques à traiter les clients handicapés différemment; en fait, ils entraînent une véritable institutionnalisation de la discrimination. Le fait d'exiger un certificat médical érige une barrière entre le fournisseur de services et le demandeur, lequel peut avoir des raisons de se sentir humilié et embarrassé et y voir une ingérence dans sa vie privée.

Il faut donc séparer les collections à accès limité des collections à accès libre, ce qui complique les opérations de catalogage et l'accès et abaisse le rendement et le service. Bref, les bibliothèques sont obligées de maintenir deux collections de livres sonores.

Toutes les restrictions finissent par aboutir au même résultat: les personnes handicapées sont traitées différemment, séparées de la majorité des clients, de par les services qu'elles reçoivent.

Finalement, ce n'est plus le besoin d'information qui détermine l'accès à celle-ci mais bien la condition physique du demandeur.

Or, la limitation de l'accès aux livres constitue une infraction criante aux règles de la bibliothèque publique. Les bibliothécaires s'inscrivent en faux contre le droit conféré à un producteur de fouiller dans le dossier d'un emprunteur enregistré comme personne handicapée. Cette pratique pêche également au chapitre de la protection de la vie privée. Pourtant, les bibliothécaires n'ont pas le choix; ils doivent suivre la consigne.

Le droit d'auteur est un sujet complexe. La réforme du droit d'auteur en cours au Canada se déroule en deux phases.

Pour nous, il est crucial que l'on s'occupe des besoins des personnes handicapées, dans le cadre de la seconde phase de la réforme, qui doit commencer sous peu.

Tout au long de la décennie 1980, la Bibliothèque nationale a réalisé un vaste programme visant à ouvrir les portes de la bibliothèque aux handicapés visuels dans tous les coins du Canada.

Le Directeur général de la Bibliothèque nationale a le pouvoir d'étendre les règlements relatifs au dépôt légal à tous les documents sur supports de remplacement produits au Canada, à des fins de conservation et de prêt.

## [Text]

Materials published in Canada are listed in *Canadiana*, the national bibliography. When linked with legal deposit requirements, the National Library's collections could grow to include the holdings of alternate format producers. However, the National Library has had difficulty in applying the law to alternate format materials.

As I mentioned earlier, a principal part of the Library's mandate is to further the development of library services in Canada.

Following the publication of *Obstacles*, the report of the Special Committee on the Disabled and the Handicapped, the Library took several steps to fulfil the co-ordinating role identified in the report.

In 1982, we established an Advisory Group on National Library Services for Disabled Persons. It comprises 9 well-informed, articulate persons, representing producers, service providers, libraries, institutions and associations serving disabled persons, and government agencies, from coast to coast. Over the last 8 years, the Advisory Group has provided invaluable guidance.

We developed an advisory and information service, with emphasis on the need to raise consciousness and provide links among various groups. Examples of our work are four publications:

*Libraries for All: Guidelines for Library Services for Disabled Canadians*, and *The Accessible Canadian Library: A Planning Workbook for a Barrier-Free Environment*. These assist libraries in planning their own services and facilities.

*The Handbook of Library Services to Disabled Canadians*. We update it regularly with inserts about disabilities and such listings as disability databases and commercial suppliers of talking books in languages other than English and French.

*The Directory of Interlending and Duplication Policies for Alternate Format Materials*. We update it regularly in our publication *Bibliothech*. The Directory lists access policies of key producers and collections of alternate format materials.

We have also produced a series of three videos in co-operation with the Greater Vancouver Library Federation. Entitled *Bridging*, they cover the various aspects of access, services to disabled children and services to older persons.

The videos, available for rent or sale through the National Film Board of Canada, have been among our most effective tools for raising consciousness and promoting access.

We maintain extensive information files on organizations, libraries, statistics, legislation, disabling conditions, technical aids and alternate format materials for all types of disabilities.

This is a major source for library staff who want to cater to those many Canadians who are entitled to library services tailored to their needs.

## [Translation]

Les documents publiés au Canada figurent dans la bibliographie nationale, *Canadiana*. Si les exigences relatives au dépôt légal étaient en place, les collections de la Bibliothèque nationale pourraient s'accroître et englober les ouvrages publiés sur des supports de remplacement. Toutefois, la Bibliothèque nationale fait face à des difficultés lorsqu'elle tente d'assujettir les documents publiés sur des supports de remplacement à la loi.

Comme je vous l'ai dit tout à l'heure, une bonne part du mandat de la Bibliothèque nationale consiste à promouvoir le développement des services de bibliothèque au Canada.

Dans le sillage du rapport *Obstacles*, publié par le Comité spécial sur les personnes handicapées, la Bibliothèque a pris plusieurs mesures pour assumer le rôle de coordonnateur évoqué dans ce document.

En 1982, a été créé le Groupe consultatif sur les services de la Bibliothèque nationale offerts aux handicapés, constitué de neuf personnes renseignées et ouvertes représentant des producteurs, des fournisseurs de services, des bibliothèques, des institutions et des associations au service des personnes handicapées ainsi que des organismes gouvernementaux d'un océan à l'autre. Depuis huit ans, le Groupe consultatif est un phare sans lequel on ne saurait plus se passer.

La Bibliothèque s'est dotée d'un service d'information et de consultation qui se préoccupe de sensibiliser les gens et d'assurer la liaison entre différents groupes. Témoins de nos efforts, ces quatre publications:

*Des bibliothèques pour tous: lignes directrices pour les services de bibliothèque offerts aux Canadiens handicapés* et *La Bibliothèque canadienne accessible: guide de planification d'un environnement sans obstacle*, deux ouvrages qui aident les bibliothèques à organiser leurs services et leurs installations;

*Manuel des services de bibliothèque pour les handicapés*; cet ouvrage est remis à jour régulièrement à l'aide d'articles sur les handicaps, les bases de données et des listes de fournisseurs commerciaux de livres sonores dans des langues autres que le français et l'anglais;

*Répertoire des politiques en matière de prêt et de reproduction des documents sur supports spéciaux*, un autre ouvrage mis à jour régulièrement dans *Bibliothech*. Ce répertoire énumère les critères d'accès à des collections de documents publiés sur des supports de remplacement et les règles établies par leurs producteurs.

Nous avons par ailleurs signé une série de trois productions vidéo avec la Greater Vancouver Library Federation; *Bridging* traite de tous les aspects de l'accès, des services aux enfants handicapés et aux personnes du troisième âge.

Ces documents, que l'on peut louer ou acheter de l'Office national du film du Canada, figurent parmi les outils les plus efficaces dont nous disposons pour sensibiliser les gens et ouvrir les portes des bibliothèques.

Nous conservons d'énormes dossiers sur les organisations, les bibliothèques, les statistiques, les mesures législatives, les handicaps, les appareils adaptés et les documents publiés sur des supports de remplacement pour toutes sortes de handicaps.

Les employés des bibliothèques peuvent y puiser de précieux renseignements qui leur permettront de mieux servir les nombreux Canadiens handicapés qui sont en droit d'attendre des services adaptés.



## [Texte]

It is the basis of our information and advisory service for those who have questions concerning disabled library users.

I would like to turn to the third part of our mandate, sharing of resources among all libraries.

We see our supporting role as most effective in developing and maintaining such essential tools as union catalogues and directories. The National Library has created and maintains a major database—*DOBIS*—on which we list our own holdings and those of over 450 Canadian libraries.

*DOBIS* is the principal tool for interlibrary loans in Canada. Over 500 Canadian libraries, from coast to coast, now subscribe to the search service and can, therefore, identify and locate materials in alternate format.

Following publication of the report *Obstacles*, the Library sought out records of materials in alternate format to add to our union catalogue.

We now have over 85,000 records of 24 libraries and agencies serving those with print disabilities. The holdings are also available in microfiche as the *Canadian Union Catalogue of Library Materials for the Print Handicapped* (CANUC:H).

The Library's work has earned Canada a reputation as a recognized leader in the development of such tools.

Unfortunately, there are a number of limitations:

The bibliographic record does not indicate if a work is restricted. As we have seen, this is of crucial importance in an interlibrary loan.

Some producers do not report their titles in alternate format to CANUC:H, the *Canadian Union Catalogue of Library Materials for the Print Handicapped*. A major producer of French language talking books in Quebec is a primary example. Materials produced for individual university and college students are usually not reported. Some Canadian government departments have not been listing important titles. I have written to deputy ministers urging them both to publish appropriate materials in alternate format and to send copies for entry in our national bibliography and the union catalogue.

Searches by locations, or by formats, such as braille titles on a certain subject, are not possible on the present system, *DOBIS*. Access to these materials is by author, title, or by subject when subject headings are provided.

## [Traduction]

Cette documentation est l'assise de notre service d'information et de consultation sur les utilisateurs handicapés de services de bibliothèque.

Passons maintenant au troisième volet du mandat de la Bibliothèque nationale, la mise en commun des ressources entre les bibliothèques.

Nous estimons que la Bibliothèque remplit admirablement bien son rôle de leader en mettant sur pied et en oeuvre des outils indispensables comme des catalogues collectifs et des répertoires. La Bibliothèque nationale a créé une importante base de données, le *DOBIS*, où figurent ses avoirs et ceux de plus de 450 bibliothèques canadiennes.

Le *DOBIS* est l'outil par excellence pour le prêt entre bibliothèques au Canada. Plus de 500 bibliothèques y sont abonnées dans toutes les régions du pays et s'en servent pour effectuer des recherches et trouver et localiser des ouvrages publiés sur des supports de remplacement.

Dans la foulée du rapport *Obstacles*, la Bibliothèque nationale a rassemblé des notices bibliographiques de documents publiés sur des supports de remplacement afin de les verser à son catalogue collectif.

Aujourd'hui, elle dispose de 85,000 notices bibliographiques provenant de 24 bibliothèques et organismes qui offrent des services à des personnes incapables de lire les imprimés traditionnels. Ces notices sont également disponibles sur microfiches par le biais du *Catalogue collectif canadien des documents de bibliothèque pour les personnes handicapées*, le CANUC:H.

Grâce au travail de la Bibliothèque nationale, le Canada a acquis une réputation de chef de file dans l'élaboration de tels outils.

Malheureusement, il subsiste un certain nombre de facteurs qui limitent l'action:

Il n'est pas précisé dans les notices bibliographiques si les ouvrages sont pour diffusion restreinte. Comme nous l'avons vu, cette information est d'une importance cruciale pour le prêt entre bibliothèques.

Certains producteurs ne signalent pas leurs ouvrages publiés sur des supports de remplacement au CANUC:H, le *Catalogue collectif canadien des documents de bibliothèque pour les personnes handicapées*. C'est le cas d'un important producteur québécois de livres sonores en langue française. Ordinairement, les documents produits pour les étudiants d'une université ou d'un collège ne sont pas consignés. Des ouvrages importants ne sont pas signalés par certains ministères du Gouvernement du Canada. J'ai écrit aux sous-ministres pour les exhorter à publier des documents utiles sur des supports de remplacement, et de nous en envoyer des exemplaires, afin qu'ils soient répertoriés dans notre bibliographie nationale et dans le catalogue collectif.

Le système actuel (*DOBIS*) ne permet pas de chercher des documents par localisation ou par support, comme des ouvrages en braille, sur un sujet donné. On peut repérer des documents par auteur, titre ou sujet, lorsque des vedettes-matière sont fournies.



## [Text]

The Library has also collected large print and talking books in languages other than English and French for loan through the public library system.

We recently completed a report on using subject headings for access to school curriculum materials in alternate format from kindergarten to grade 12. This prepares the groundwork for access for these materials so essential to students.

In summary, the National library has achieved a great deal, but there remains much to do.

Next week, our Advisory Group is holding its 12th meeting here in Ottawa. At the recommendation of the Group, this session will begin with a special meeting of 50 representatives of producers and publishers, librarians, educators, public servants and advisers to the provincial premiers. Also attending are observers from four national users' groups.

This is the first such gathering in Canada.

To prepare for this meeting, the Library, in collaboration with a sub-committee of our Advisory Group, commissioned a special study. It examines the present situation regarding the production and distribution of materials in braille, large print and on audio cassette.

The goal of the conference is to review the report, discuss solutions and propose models for optimum library services for print-disabled Canadians.

Immediately after this special forum, our Advisory Group will meet to discuss the strategy needed to follow through effectively on the proposals.

Last year our Advisory Group also asked us to take steps to facilitate international interlibrary lending of materials for use by disabled persons.

Through my involvement as Chairman of the Conference of Directors of National Libraries, we are studying the possibilities of increasing access to our collective resources.

This will be a welcome development for Canadians seeking materials in languages other than English and French.

Indeed, the National Library has responded to the needs of disabled Canadians as they were identified in *Obstacles* and by our Advisory Group.

The Library has also responded to the recommendations in *No News is Bad News*, the first report of the Standing Committee on the Status of Disabled Persons.

You will have seen the Library's responses to Recommendations 22 and 23, which addressed access to library services.

## [Translation]

De plus, la Bibliothèque a une collection d'écrits en gros caractères et de livres sonores dans des langues autres que le français ou l'anglais, qu'elle prête par le biais du réseau de bibliothèques publiques.

Nous avons terminé récemment un rapport sur l'utilisation des vedettes-matière pour accroître l'accessibilité des ouvrages scolaires publiés sur des supports de remplacement pour les élèves de l'école maternelle à la douzième année. Il s'agit là d'un travail préparatoire en vue de rendre plus accessibles ces ouvrages si essentiels à ces élèves.

Bref, la Bibliothèque nationale a accompli bien des choses, mais il reste encore beaucoup à faire.

La semaine prochaine, notre Groupe consultatif tiendra sa deuxième réunion ici, à Ottawa. Sur la recommandation de ce groupe, cette séance commencera par une assemblée extraordinaire de 50 représentants de producteurs et d'éditeurs, de bibliothécaires, d'éducateurs, de fonctionnaires et de conseillers de premiers ministres provinciaux. Des observateurs représentant quatre groupes nationaux d'utilisateurs seront également présents.

Il s'agit là de la première réunion de ce genre au Canada.

Pour se préparer à cette réunion, la Bibliothèque nationale, en collaboration avec un sous-comité de notre Groupe consultatif, a commandé une étude spéciale. On y examine la situation actuelle quant à la production et à la diffusion de documents en braille, en gros caractères ou sur audiocassette.

Cette réunion a pour but d'examiner le rapport en question, de discuter de solutions et de proposer des modèles de services de bibliothèques optimaux pour les Canadiens incapables de lire les imprimés traditionnels.

Immédiatement après cette assemblée extraordinaire, les membres de notre Groupe consultatif se réuniront afin de discuter de la stratégie à élaborer pour que les propositions faites soient mises en application.

L'an dernier, notre Groupe consultatif a demandé à la Bibliothèque nationale de prendre des mesures pour faciliter le prêt entre bibliothèques, à l'échelle internationale, de documents à l'usage des personnes handicapées.

Parce que je lui ai proposé de le faire, la Conférence des directeurs de bibliothèques nationales, dont je suis la présidente, est à étudier la possibilité d'accroître l'accessibilité à nos ressources collectives.

Cela recevra un accueil favorable des Canadiens qui cherchent des documents dans des langues autres que le français et l'anglais.

La Bibliothèque nationale s'est vraiment penchée sur les besoins des Canadiens handicapés, recensés dans *Obstacles* et par notre Groupe consultatif.

La Bibliothèque nationale a aussi réagi aux recommandations énoncées dans *Pas de nouvelles, mauvaises nouvelles*, le premier rapport du Comité permanent sur la condition des personnes handicapées.

Vous connaissez déjà les réactions de la Bibliothèque aux recommandations 22 et 23, qui portent sur l'accès aux services de bibliothèque.

## [Texte]

I would like to mention some of the main points in the recommendations, and our responses in some specific areas.

A main recommendation was to "Establish a...system of regional...libraries of alternate format material under the auspices of the National Library".

Our Advisory Group feels that, instead, the Library should continue to co-ordinate and assist the existing network and continue to provide a leadership role.

Our principal contribution in this area—and it is a major, essential and on-going service—is CANUC:H, the union catalogue mentioned earlier. Librarians and users across the country continue to tell us how highly they value this service, which we continue to improve.

Another recommendation was to "Ensure that schools of library science develop a core curriculum course on library services for persons with disabilities".

Our existing mandate does not encompass establishing school curricula. However, staff of the National Library have visited library schools across Canada to discuss the needs of disabled Canadians for library service.

As I mentioned earlier, we are distributing three videos that are most effective training tools. Among a number of other initiatives, we are assisting some disabled persons who are completing their degrees of Master of Library Science.

A further recommendation was to "Facilitate the exchange of alternate format materials between Canada and other countries".

As I mentioned earlier, I was able to introduce such a proposal to the Conference of Directors of National Libraries. The latest reports indicate that considerable preparatory work has already been done and will be presented at the next international meeting.

In addition, the National Library is negotiating with the United States Library of Congress to add Canadian titles to that library's database of alternate format materials. This will mean that searches of a single database will provide information on both U.S. and Canadian alternate format titles.

One other recommendation in the Committee's first report was "The immediate deposit and cataloguing of all alternate format government publications by the National Library of Canada".

As a follow-up to our publication of *Reasonable Access* in 1985, I sent a letter to every deputy minister last year, along with a copy of the booklet, which outlines the steps to be taken. Initial response has been positive, but the majority of federal government publications are still unavailable in alternate formats.

## [Traduction]

J'aimerais mentionner certains des principaux éléments des recommandations faites, ainsi que nos réactions à certains points bien précis.

Une recommandation importante vise la création d'un réseau de bibliothèques régionales de documents sur supports de remplacement, sous les auspices de la Bibliothèque nationale.

Notre Groupe consultatif estime que la Bibliothèque nationale devrait plutôt continuer à coordonner et aider le réseau existant, et à jouer un rôle de chef de file.

Notre principale contribution dans ce domaine est le CANUC:H, le Catalogue collectif dont j'ai déjà parlé, qui est un service essentiel et courant. Des bibliothécaires et des utilisateurs de toutes les régions du pays ne cessent de nous dire combien ils apprécient ce service, que nous continuons d'améliorer.

Une autre recommandation vise l'élaboration par les écoles de bibliothéconomie d'un cours obligatoire sur les services de bibliothèque pour les personnes handicapées.

L'élaboration de programmes d'études n'est pas prévue dans notre mandat actuel. Cependant, du personnel de la Bibliothèque nationale a rendu visite aux écoles de bibliothéconomie, d'un océan à l'autre, afin de discuter des besoins des Canadiens handicapés en matière de services de bibliothèque.

Comme je l'ai déjà dit, nous diffusons actuellement trois bandes magnétoscopiques, qui sont des instruments de formation très efficaces. Nous avons pris plusieurs autres initiatives; par exemple, nous aidons quelques personnes handicapées qui sont en train de terminer leurs études en vue d'obtenir une maîtrise en bibliothéconomie.

On nous recommande de plus de faciliter l'échange de documents publiés sur des supports de remplacement entre le Canada et d'autres pays.

Comme je l'ai déjà mentionné, j'ai pu proposer la chose à la Conférence des directeurs de bibliothèques nationales. Selon les derniers rapports reçus, d'importants travaux préparatoires ont déjà été effectués, et la question sera exposée lors de la prochaine réunion internationale.

En outre, la Bibliothèque nationale est en train de négocier avec la Library of Congress des États-Unis, en vue d'ajouter à la base de données de cette bibliothèque les titres des documents canadiens publiés sur des supports de remplacement. Lorsque cela aura été fait, la consultation d'une seule base de données permettra d'obtenir de l'information sur les ouvrages américains et canadiens publiés sur des supports de remplacement.

Une autre recommandation contenue dans le premier rapport du Comité vise le dépôt immédiat de tous les documents gouvernementaux publiés sur des supports de remplacement et leur catalogage par la Bibliothèque nationale du Canada.

Pour faire suite à la publication de *Accès raisonnable*, en 1985, j'ai envoyé, l'an dernier, à tous les sous-ministres, une lettre accompagnée d'un exemplaire de cette brochure, où les mesures à prendre sont exposées à grands traits. Les premières réactions ont été favorables, mais la majorité des publications du Gouvernement du Canada ne sont toujours pas disponibles sur des supports de remplacement.



[Text]

This outline provides you with a brief review of our activities in response to the committee's recommendations. We continue to use our resources and apply our expertise to advance the interests of disabled users of library services across the country.

Turning to priorities for the immediate future, we look forward to receiving the results of the meeting of our Advisory Group and that of the special group in Ottawa next week. Both groups will be considering several important questions regarding service to disabled Canadians:

Should the National Library enforce the legal deposit of alternate format works produced in Canada, to ensure a comprehensive central collection of these materials?

Should the Library co-ordinate a national decentralized program for the preservation of braille and talking-book titles produced in Canada?

Should the Library consider publishing CANUC:H records for alternate format materials on CD-ROM? This would provide enhanced searching capabilities. With the development of a user interface, it would allow print-disabled readers to search the database themselves. This, of course, would require additional resources.

How should Canadian libraries ensure that large print and talking books are available to other than English- and French-speaking users of our public libraries?

We support the principle of Universal Availability of Publications developed by the International Federation of Library Associations. Should the National Library assume a stronger advocacy role towards encouraging the production of materials in alternate forms, and eliminating restrictions on the lending of these materials?

Participants in these meetings in Ottawa next week will reply to some of these questions with recommendations. Our ability to implement fully these recommendations will require commitment of additional public funds.

To put our situation in context, one figure is instructive. The budget allocated by the United States Library of Congress, solely for services to disabled persons, is almost as large as the entire \$39 million budget of the National Library of Canada.

Mr. Chairman, should this committee recommend increased services by government agencies to disabled persons, and Parliament accepted those recommendations, the agencies would require increased funds to carry out those new mandates.

To sum up my remarks, I have outlined information needs of print-disabled Canadians today.

I have discussed the scope of the services and the leadership provided by the National Library to help meet those needs.

[Translation]

Je viens de vous donner un aperçu de nos activités en réaction aux recommandations du Comité. La Bibliothèque nationale continue de se servir de ses ressources et de ses connaissances spécialisées pour améliorer le sort des utilisateurs handicapés des services de bibliothèque d'un océan à l'autre.

Parlons maintenant des priorités pour l'avenir immédiat. Il nous tarde de connaître les résultats des réunions que notre Groupe consultatif et le groupe spécial tiendront à Ottawa, la semaine prochaine. Ces deux groupes examineront plusieurs questions importantes concernant les services aux Canadiens handicapés:

La Bibliothèque nationale devrait-elle faire mettre en dépôt légal les ouvrages publiés sur supports de remplacement et produits au Canada, afin de constituer une collection complète de ces documents?

La Bibliothèque devrait-elle coordonner un programme national décentralisé de conservation des documents en braille et des livres sonores produits au Canada?

La Bibliothèque devrait-elle songer à mettre sur CD-ROM les notices du CANUC:H portant sur les documents publiés sur des supports de remplacement? Ceci augmenterait la capacité de recherche. Si l'on ajoutait un interface pour les usagers, les lecteurs handicapés pourraient alors consulter la base de données eux-mêmes. Pour ce faire, il faudrait, évidemment, des ressources supplémentaires.

Comment les bibliothèques publiques canadiennes devraient-elles s'assurer que des livres à gros caractères et des livres sonores soient à la disposition de leurs usagers autres qu'anglophones et francophones?

La Bibliothèque nationale est favorable au principe de l'accès universel aux publications qu'a adopté la Fédération internationale des associations de bibliothèques. La Bibliothèque devrait-elle donc favoriser davantage la production de documents sur des supports de remplacement et la suppression des restrictions sur le prêt de ces documents?

Les participants aux réunions prévues à Ottawa, la semaine prochaine, essaieront de répondre à quelques-unes de ces questions au moyen de recommandations. Pour pouvoir mettre en oeuvre toutes ces documentations, nous aurons besoin de fonds publics supplémentaires.

Pour illustrer notre situation, un seul chiffre suffit. La Library of Congress des États-Unis alloue aux seuls services offerts aux personnes handicapées un budget qui atteint près de 39 millions de dollars, soit le budget total de la Bibliothèque nationale du Canada.

Monsieur le président, si votre Comité devait faire des recommandations afin que les organismes gouvernementaux accroissent les services qu'ils offrent aux personnes handicapées, et si le Parlement devait accepter ces recommandations, ces organismes auraient besoin de fonds supplémentaires pour pouvoir s'acquitter de leurs mandats élargis.

Pour résumer mes observations, j'ai donné un aperçu des besoins d'information actuels des Canadiens incapables de lire les imprimés traditionnels.

J'ai discuté de l'étendue des services et de la façon dont la Bibliothèque nationale assume le rôle de direction afin de satisfaire aux besoins.



## [Texte]

I have listed some priorities—and limitations—we have for action in the future.

Mr. Chairman, I believe, considering our resources, our policies, our programs and the personal efforts of our staff, the record of the National Library of Canada is one of which all Canadians can be proud.

Certainly, improvements are needed—and we will vigorously pursue those improvements, this year and in the years to come.

As we enter the 1990s, the National Library of Canada looks forward to continuing to meet our responsibilities—through consultation, co-operation, partnership, with agencies serving disabled persons, the Canadian library community and disabled patrons.

With our partners, we will continue to contribute fully to the realization of the aspirations of all disabled Canadians.

We will continue to help them gain optimum access, in every way, to our vast information sources and to our national treasure, the published heritage of Canada.

**Dr. Scott:** Thank you very much for the opportunity to meet with you. I would like to just briefly introduce my two colleagues: Gwynneth Evans, Director of External Relations; and Tom Delsey, Director of Policy and Planning at the National Library.

I did want to highlight what the National Library is, a federal agency established in 1953 with very particular responsibilities—to collect, preserve and make accessible publications produced in Canada, works written by Canadians, and works written about Canada; to foster the development of library services in Canada; and to support the sharing of library resources among all types of libraries within Canada.

So we are a cultural institution and also a centre for the management and distribution of documentation and information so as to ensure that Canadians have timely and equitable access to information across the country.

Our clients are varied. This is another point I wanted to make. Many of you who are familiar with your own local library have an immediate sense of rapport with your library. The citizens of Canada have difficulty having a sense of rapport with the National Library, because in fact we really provide support for other libraries.

We support them in their desire and need to share resources, and we support them very much in developing services for all types of users. There are many specialized users in the country—school children, the aging population and the group I would like to focus on this morning, disabled Canadians.

The National Library has tried to do a number of things in support of improved services for disabled Canadians. Since the publication of the report *Obstacles*, the National Library has done a number of things and I want to highlight those. They are in more detail in the written statement.

## [Traduction]

J'ai énuméré quelques-unes des priorités que nous nous sommes fixées pour l'avenir, et des facteurs qui limitent notre action.

Monsieur le président, je crois que, compte tenu de ses ressources, de ses politiques, de ses programmes et de son capital humain, la Bibliothèque nationale est fière de ses réalisations et tous les Canadiens peuvent s'enorgueillir.

Il est vrai qu'il faudrait encore davantage des améliorations—et nous ferons des efforts vigoureux en ce sens, cette année et au cours des années qui suivront.

En ce début de la décennie 1990, la Bibliothèque nationale du Canada espère pouvoir continuer de s'acquitter de ses responsabilités en partenariat avec les organismes au service des personnes handicapées, les autres bibliothèques canadiennes et les personnes handicapées elles-mêmes.

Avec nos partenaires, nous continuerons de contribuer pleinement à la réalisation des aspirations de tous les Canadiens handicapés.

Nous continuerons à les aider à obtenir le meilleur accès possible à vos vastes ressources d'information et à ce trésor national que constitue l'ensemble du patrimoine canadien de l'édition.

**Mme Scott:** Merci beaucoup pour votre invitation. Je vais d'abord présenter mes deux collaborateurs: Gwynneth Evans, directeur des Relations externes et Tom Delsey, directeur de la Politique et de la Planification à la Bibliothèque nationale.

J'aimerais d'abord souligner que la Bibliothèque nationale est un organisme fédéral créé en 1953 et chargé d'une mission bien particulière: recueillir, conserver et rendre accessibles les ouvrages produits au Canada, par des Canadiens ou au sujet du Canada; promouvoir le développement des services de bibliothèques au Canada et coordonner la mise en commun des ressources entre les différents types de bibliothèques au Canada.

Nous sommes donc une institution culturelle. Nous sommes également un centre de gestion et de distribution de la documentation et de l'information ouvert à tous les Canadiens partout au pays.

Notre clientèle est variée. Beaucoup de vous qui connaissez bien votre bibliothèque locale avez une relation directe avec la bibliothèque. Les citoyens du Canada n'ont pas le sentiment d'un lien direct avec la Bibliothèque nationale parce qu'en fait elle est un service de soutien pour les autres bibliothèques.

Nous les aidons à partager leurs ressources et à offrir des services pour tous les types d'utilisateurs. Il y a de nombreux utilisateurs spéciaux au pays: les écoliers, les personnes âgées et le groupe dont je veux vous parler ce matin, les handicapés.

La Bibliothèque nationale s'est efforcée de bien des manières à améliorer ses services aux Canadiens handicapés. Depuis la publication du rapport *Obstacles*, la Bibliothèque nationale a fait beaucoup de choses dont je veux vous parler. Elles sont décrites en détail dans mon mémoire.

## [Text]

The first thing we did was to establish an Advisory Group made up of producers, librarians and service providers from across Canada. That group has, over the last nine years, played an invaluable role in giving us input as to needs. Particularly in a time when you do not have sufficient resources to do everything you want to do, they have been able to help the National Library develop priorities.

We have developed an information and advisory service to assist libraries in making their collections, programs, and services accessible to disabled users in their communities. This service has gathered much information: both the normally published information and grey literature reports—documents that have not had widespread distribution—and organized it and made it available to people when they have a need.

• 1125

We have established a liaison with consumer groups and service providers in order to become more knowledgeable and to act as a referral centre for libraries.

But I think the most important thing the National Library has done over the last nine years is the development of a national union catalogue of material in alternate formats. This has taken quite an effort because there are a number of organizations and libraries that have produced and have available alternate formats for their specialized users. But the problem we identified and took up was the fact that it was very difficult to know what was available at either the Crane Library or at the CNIB Library if you were not dealing directly with that library.

We managed to put all of this information in machine-readable form in our union catalogue, and we now have over 85,000 titles in this catalogue.

The other thing we did was to develop a record of works in progress. This is extremely important because the production on a braille book or a talking book can be quite expensive, and you do not want the effort duplicated. Our cross-country network of libraries contributing to our union catalogue—which we call CANUC-H—let us know the minute they are going to produce a book in alternate publication and alternate format. It is then entered into this “works in progress” file.

In co-operation with the Greater Vancouver Library Federation we have also produced, in English and French, a series of three videos entitled *Bridging*. The purpose was to try to help library staff understand some of the issues disabled Canadians face as they use a library. One of the most vivid scenes showed someone in a wheelchair trying to access a traditional card catalogue which, as you will recall, is way up in the air—not an easy thing to do. This video tried to show people what the obstacles were in using a library, and hopefully as libraries are redesigned they can find ways of mending the things they see in the video. We also published several important guides and have made them available in print, braille and audio cassette.

## [Translation]

Pour commencer, nous avons créé un Groupe consultatif composé de producteurs, de bibliothécaires et de fournisseurs de services provenant des diverses régions du Canada. Au cours des neuf dernières années, ce groupe a joué un rôle essentiel pour cerner les besoins existants. C'est très important à un moment où nous n'avons pas suffisamment de ressources pour faire tout ce que nous voudrions. Le Groupe consultatif a aidé la Bibliothèque nationale à établir des priorités.

Nous avons créé un service d'information et de consultation pour aider les bibliothèques à rendre collections, programmes et services accessibles aux handicapés, tant les publications courantes que les documents qui ne sont pas distribués à grande échelle. On a organisé cette documentation et on l'a rendue accessible à ceux qui en ont besoin.

Nous nous sommes mis en communication avec des groupes de consommateurs et des fournisseurs de services afin de mieux les connaître et de pouvoir servir de centre de référence pour les bibliothèques.

Mais je crois que ce que la Bibliothèque nationale a fait de plus important au cours des neuf dernières années, c'est la création du Catalogue collectif canadien des documents de bibliothèque pour les personnes handicapées. Cela n'a pas été une tâche facile parce qu'il y a de nombreux organismes et bibliothèques qui produisent ou qui possèdent des documents sur autre support, pour usagers spéciaux. Mais notre principal problème, que nous tentons de régler, c'est qu'il est difficile de savoir ce qui est disponible à la bibliothèque Crane, ou à celle de l'INCA si l'on ne traite pas directement avec l'une ou l'autre bibliothèque.

Nous avons réussi à mettre l'information du catalogue collectif sur support lisible par machine et le catalogue compte actuellement 85,000 titres.

Nous avons également créé un répertoire des travaux en cours. C'est un outil essentiel parce que la production d'un livre en braille ou d'un livre sonore peut coûter très cher et qu'il faut éviter le dédoublement du travail. Nous avons un réseau national de bibliothèques qui contribue au catalogue collectif que nous appelons CANUC-H. Dès que l'une d'elles produit un livre sur un support spécial, elle nous en informe. Le titre est immédiatement versé dans le dossier des «travaux en cours».

En collaboration avec la Greater Vancouver Library Federation, nous avons également produit trois vidéos en anglais et en français intitulées *Jeter des Ponts*. Son objectif est de sensibiliser le personnel des bibliothèques au service aux handicapés en bibliothèques. Dans l'une des séquences qui frappe l'imagination, on voit une personne en fauteuil roulant tenter de consulter un fichier de type traditionnel qui est évidemment trop haut pour lui. Le vidéo devait montrer quels obstacles il y a pour des handicapés dans une bibliothèque. Nous espérons qu'à l'avenir, la conception des bibliothèques remédiera aux problèmes montrés dans le film. Nous avons également publié quelques guides importants qui sont disponibles en imprimé, en braille et sur cassettes audio.



## [Texte]

The National Library also participates in courses, seminars, workshops and meetings, both nationally and internationally, to raise consciousness about the needs of the disabled and at the same time to explore possible solutions with those providing library services, because these are not easy problems to deal with.

We also bought a collection of large print and talking books in languages other than French and English. These are on part of our multilingual biblioservice and are made available in loans to public libraries across the country.

Our most recent project is to host the first meeting of producers, library service providers, and disabled consumer groups. It is the first one to be held in Canada, and it will take place the 14th and 15th of this month. We are bringing this group together to get a collective sense of what are some of the issues and problems in dealing with material for the print-handicapped.

As Pat Horner already said, there are many challenges ahead of us. What we have done is important and I am proud of the achievements of the National Library, but there is much more that needs to be done. Two things need to happen. They need resources, and they need a co-operative spirit, a will and a policy that says these things will happen.

One thing is that by law the National Library is entitled to two copies of all materials for sale in Canada. This means we should have in our collection a comprehensive collection of brail, large print and sound recordings produced in Canada. This has not been an easy thing for us to achieve.

• 1130

When we started with legal deposit in 1953, we started with an obvious and easy source. After a certain amount of encouragement, publishers of books with large-print runs did not see a problem in giving us two copies. It did not make a dent in their profits or losses or cost.

However, when you have on-demand publication—and microform is one—such as braille and the cassettes, sending two copies to the National Library becomes economically difficult. We have in Canada a volunteer organization in the form of the Canadian National Institute for the Blind that was doing an extremely good job of producing braille material and making it available to the print-disabled community.

So we have not gone ahead any further with the legal deposit of *Canadiana* produced in alternate format. I have tried to work with federal ministers to encourage both the production and the depositing of all government documents produced in alternate format. Within the last year I have written to every deputy minister, pointing out the need for government documents in alternate format, and requesting that they deposit copies with the national library. I must say we have had some very good responses. I would like it to be better, but we have been getting a lot of materials.

## [Traduction]

La Bibliothèque nationale participe également à des cours, des séminaires, des ateliers et des rencontres de niveaux national et international qui visent la sensibilisation aux besoins des handicapés ainsi que la présentation aux intervenants en bibliothèque de solutions éventuelles à ces problèmes épineux.

Nous avons acheté une collection de volumes en gros caractères et de livres sonores dans d'autres langues que le français et l'anglais. Ils font partie de la collection de notre biblioservice multilingue et peuvent être prêtés aux bibliothèques publiques de tout le pays.

Notre projet le plus récent est la première rencontre des producteurs, bibliothécaires et groupes d'handicapés les 14 et 15 novembre. Nous espérons ainsi comprendre les problèmes des personnes incapables de lire les imprimés.

Comme l'a dit Pat Horner, il nous reste bien des problèmes à surmonter. Ce que nous avons fait jusqu'ici est important et je suis fière des réussites de la Bibliothèque nationale. Il nous reste toutefois beaucoup de pain sur la planche. Deux choses doivent se produire et, pour cela, il faut des ressources, un esprit de collaboration, une volonté et des politiques en leur faveur.

D'abord, il faut que la loi exige que la Bibliothèque nationale reçoive deux copies de tout document vendu au Canada. Notre collection comprendrait ainsi une gamme complète de documents en braille, en gros caractères et de bandes sonores produits au Canada. Cela n'a pas été facile à accomplir pour nous.

Lorsqu'a commencé le dépôt légal en 1953, nous avions une source de documents évidente et bien disposée. Après quelques encouragements, les éditeurs de livres à gros caractères n'avaient pas d'objection à nous en envoyer deux exemplaires. Cela ne leur faisait pas perdre vraiment d'argent.

Toutefois, lorsqu'il s'agit de documents produits sur demande, par exemple les micro-fiches, les livres en braille et les cassettes, il est plus coûteux d'en envoyer deux exemplaires à la Bibliothèque nationale. Au Canada, nous avons un organisme bénévole, l'Institut national canadien des aveugles qui a fait un très bon travail de production de matériel en braille pour les personnes incapables de lire l'imprimé.

Nous ne sommes donc pas allés plus loin au sujet du dépôt légal des documents canadiens produits sur support parallèle. De concert avec les ministres fédéraux j'ai encouragé à la fois la production et le dépôt de tous les documents gouvernementaux produits sur support parallèle. Au cours de l'année dernière, j'ai écrit à tous les sous-ministres pour souligner le besoin de documents gouvernementaux sur autres supports et demander que des exemplaires en soient déposés à la Bibliothèque nationale. Je dois dire que j'ai eu de très bons résultats. Ils pourraient être meilleurs encore mais nous avons reçu beaucoup de matériel.



[Text]

We would also like to be able to produce the Union Catalogue on one of the newer formats, compact disk read only memory, CD-ROM. This would allow disabled people to search the data base directly, and to have better access to the material that our large bibliographic data base permits.

This is not a publication that would be easy to make cost-effective. We would need additional resources. The production of these materials is more expensive, and we really cannot load the cost of it on to the print-disabled. The government needs to take a stand here and say that this is something they are going to subsidize.

We believe that publishers of regular trade books should be encouraged to make and produce an alternate format edition at the time of the original publication. We know that some publishers are doing this, but unfortunately it is more the odd example than the natural thing to do. This is something that could be tied in to the subsidies that the government provides to the publishing industry.

Mr. Chairman, those are the main points I wanted to highlight. In the written presentation there is more detail behind most of what I said. I would be very happy to try to answer any questions that members might have.

**Mrs. Gaffney (Nepean):** Dr. Scott, have you ever had a person with a print handicap on the National Library board?

**Dr. Scott:** Yes, on the advisory committee. André Hamel from the province of Quebec.

• 1135

**Mrs. Gaffney:** That is interesting. Some weeks ago we all received a letter from a blind person in the Niagara Falls area. It was quite a strong letter with regard to the board, which you just mentioned.

**Dr. Scott:** The National Advisory Board on Services to the Disabled.

**Mrs. Gaffney:** This person said that there has never been a blind person on that board, and felt that the blind people were not being properly represented on the board. So I am pleased that you do have one.

**Dr. Scott:** I am not sure Paul was there at the same time as André Hamel, but Paul Field, who was the librarian in charge of the Crane Library at the University of British Columbia, has also been on the board.

**Mrs. Gaffney:** What percentage of the budget of the National Library of Canada is specifically directed to library and related services for blind and visually impaired persons?

**Dr. Scott:** It is a small percentage. Our budget is around \$39 million, and altogether I think we are somewhere in the neighbourhood of \$125,000 operational dollars. Of course, the services we provide to the disabled community are scattered throughout the National Library. I think if you add up all the people who are involved in this, it probably comes to about eight or nine person-years.

[Translation]

Nous aimerions également produire le catalogue collectif sur un nouveau format, c'est-à-dire le disque compact à mémoire morte ou CD-ROM. Les handicapés pourraient ainsi faire leur recherche directement dans la base de données et auraient un meilleur accès au matériel contenu dans notre base de données bibliographiques.

Il ne serait pas facile de rendre cette production rentable. Il nous faudrait des ressources supplémentaires. La production de ces documents coûte cher et nous ne pouvons pas en imposer le coût aux personnes incapables de lire les caractères. Le gouvernement doit prendre position et décider de la subventionner.

Nous pensons qu'il faut encourager les éditeurs à produire une édition sur autre support en même temps que la première édition. Nous savons que certains éditeurs le font déjà, mais c'est plutôt l'exception que la règle. Les subventions du gouvernement aux éditeurs pourraient peut-être dépendre de leurs efforts dans ce domaine.

Monsieur le président, voilà les principales questions dont je voulais parler. Dans le mémoire, je donne davantage de détails. Je suis maintenant prête à répondre à vos questions.

**Mme Gaffney (Nepean):** Madame Scott, y-a-t-il déjà eu une personne incapable de lire les textes imprimés au Conseil de la Bibliothèque nationale?

**Mme Scott:** Oui, au comité consultatif. Il s'agit d'André Hamel, du Québec.

**Mme Gaffney:** Voilà qui est intéressant. Il y a quelques semaines, nous avons tous reçu une lettre d'un aveugle de la région de Niagara Falls. Il y critiquait vertement le conseil dont vous venez de parler.

**Mme Scott:** Le Conseil consultatif national sur les services aux handicapés.

**Mme Gaffney:** Cette personne disait qu'il n'y avait jamais eu d'aveugles au conseil et que les aveugles n'y étaient pas bien représentés. Je suis donc heureuse d'apprendre qu'il y a un aveugle au conseil.

**Mme Scott:** Je ne sais pas si Paul y était en même temps qu'André Hamel, mais Paul Field, qui était le bibliothécaire en chef à la Bibliothèque Crane de l'Université de Colombie-Britannique a également fait partie du conseil.

**Mme Gaffney:** Quel pourcentage du budget de la bibliothèque nationale du Canada est destiné aux services bibliothécaires et connexes pour les aveugles et les handicapés visuels?

**Mme Scott:** C'est un faible pourcentage. Nous avons un budget d'environ 39 millions de dollars et au total le budget d'exploitation est d'environ 125,000\$ si je ne me trompe. Évidemment, les services aux handicapés sont dispersés au sein de la Bibliothèque nationale. Mais si nous comptons toutes les personnes qui offrent ces services, on arrive probablement à un total de huit ou neuf années-personnes.

[Texte]

**Mrs. Gaffney:** If you take the percentage of what your operational budget is of your total budget of \$39 million, and if you take the percentage of the visually impaired people in society as opposed to the total number in society, do you find that your \$125,000 is appropriate?

**Dr. Scott:** I have never done the exercise, to be frank, but I think you have to consider the size of our budget and the broad needs that we try to serve. First of all, we have a very specific mandate for the collection of everything that is published in Canada. It takes a huge chunk of our budget to look after that, because the material has to be acquired and has to be catalogued. But, as I said, I have never done the kind of exercise to see exactly what the percentage is.

**Mrs. Gaffney:** Of course, I think it would have to factored in, the fact that this material is more costly for a visually impaired person than it is for the regular user of the library service. So the percentage difference should be higher for the visually impaired person than for regular users.

The point I am trying to make is that I think it would be an interesting exercise.

**Dr. Scott:** I just want to reinforce the fact that the library service is very much a provincial and a local matter. The National Library is providing back-up services, and many of the other things that we do in the library also support access to information to the handicapped, to the disabled. I was describing the resources that are very specifically going into the Union Catalogue, into the advisory service.

**Mrs. Gaffney:** We have a new copyright bill. Is it having any effect on you?

**Dr. Scott:** The issue that will be relating to an exemption for materials that are being produced for the visually disabled will be in the second part of the copyright legislation. I know that there is still a great deal of discussion going on in the Department of Communications as to possible exemptions for the material that is being produced for the sight handicapped and for other types of research activities.

**Mrs. Gaffney:** I will direct my next questions to Patricia Horner. Thank you, Patricia, for your well-presented document.

I must have money on the brain these days, or budgets—

**Dr. Scott:** We all do.

**Mrs. Gaffney:** We are all concerned about money and spending, and the first question is a money question too. What percentage of your total budget of all priced government publications is spent on alternatives to print format materials?

**Ms Horner:** I am a cost-recovery agency, and my budget is a cost or product issue. My constraint is that I work with departments to move their products in. The products are not mine and the decision to move it into an alternate format is made by the department. We can try to influence that.

[Traduction]

**Mme Gaffney:** Si vous comparez le pourcentage de votre budget de fonctionnement au sein du budget total de 39 millions de dollars et le pourcentage d'handicapés visuels au sein de la société, pensez-vous que la somme de 125,000\$ est suffisante?

**Mme Scott:** Je vous avoue que je n'ai jamais fait cette comparaison mais il faut considérer la taille de notre budget et les grands besoins auxquels nous devons répondre. Tout d'abord, nous avons le mandat bien précis de recueillir tout ce qui est publié au Canada. Cela correspond à une très large part de notre budget parce qu'il faut acquérir les documents et les cataloguer. Mais, encore une fois, j'avoue que je n'ai jamais fait cette comparaison pour connaître le pourcentage.

**Mme Gaffney:** Bien sûr, il faudrait pondérer ce pourcentage compte tenu du fait que les documents pour les malvoyants coûtent beaucoup plus cher que les documents pour les usagers habituels de la bibliothèque. Le pourcentage devrait donc être plus élevé pour les personnes handicapées que pour les usagers normaux.

Mais je pense que ce serait pour vous un exercice intéressant.

**Mme Scott:** J'aimerais insister sur le fait que les bibliothèques relèvent surtout des instances provinciales et locales. La Bibliothèque nationale offre des services de soutien, et beaucoup d'autres facilitent l'accès aux handicapés. Je n'ai parlé que des ressources qui étaient précisément destinées au catalogue collectif et au service de consultation.

**Mme Gaffney:** Nous avons un nouveau projet de loi sur le droit d'auteur. Quel effet cela aura-t-il sur vous?

**Mme Scott:** Les exemptions pour le matériel produit pour les handicapés visuels fera l'objet de la deuxième partie de la Loi sur les droits d'auteur. Il y a actuellement encore beaucoup de discussions au ministère des Communications sur les exemptions éventuelles pour le matériel produit pour les handicapés visuels et pour d'autres types d'activités de recherche.

**Mme Gaffney:** Ma prochaine question s'adresse à Patricia Horner. Merci pour votre document si bien présenté, Patricia.

Les questions d'argent m'obsèdent, ces jours-ci. . .

**Mme Scott:** Nous sommes tous dans le même cas.

**Mme Gaffney:** Nous sommes tous préoccupés par l'argent et les dépenses et ma première question porte également sur ce sujet. Quel pourcentage de votre budget total des publications gouvernementales destinées à la vente sert au matériel sur autre support que l'imprimé?

**Mme Horner:** Nous devons rentrer dans nos frais, la production dépend des coûts. Je suis limitée dans la mesure où je travaille avec les ministères pour tout ce qui touche leurs produits. Ces produits ne m'appartiennent pas et ce sont les ministères qui décident de passer à un autre support. Nous pouvons essayer de les influencer.



[Text]

[Translation]

• 1140

In the case of these particular products, we were able to successfully convince Treasury Board, the sponsoring department, to put it out. Their total costs in producing this product up-front were about \$10,000. If you look at 16,000 active titles and conversion into an alternate format, that being one, I suppose easily you could go with 16,000 times that.

The nature of my operation is such that I do not specifically set aside funds. What I have done in the past in order to put something like this into the Depository Services Program was to make a decision in-house to eat the cost in order to test it in depository.

**Mrs. Gaffney:** Are you satisfied with that process?

**Ms Horner:** No, I am not.

**Mrs. Gaffney:** How would you change it?

**Ms Horner:** I think at some point in time there are two issues that have to be raised, the first of which is availability of information that is both free and priced through depository; then the extent to which the Depository Services Program, which is a vote program, can and should be funded to make sure that these types of products are available through depositories across Canada. That may include perhaps a network within that network that is in fact focused and capable and willing to deliver services to people who are print-handicapped.

In the best of all possible worlds, I suppose what I would like to be able to do in terms of the priced products is to offer to my print-handicapped client the same opportunity to buy the product at the same price as those who do not have that disadvantage. My problem is that I am told to cost-recover, so I have to pass that cost on some place.

The question is: do I average those costs into the print and to the disabled product, or do I go for an offset vote and ask for a vote supplement from the board and say that this is a socio-economic program and should be delivered as such? At this point I have to tell you, I am still grappling with that issue.

**Mrs. Gaffney:** Following on that, you obviously have a decision to make when you are going to take something in alternate to print format, whether you are going to go to video or whether you are going to go to braille. What process do you go through to make that decision?

**Ms Horner:** I have to be very honest with you. In the past that particular decision was being driven by the department who requests. As you can see from my inventory about—

**Mrs. Gaffney:** So the squeaky wheel gets the grease, is that what you are saying?

**Ms Horner:** It is not so much the squeaky wheel that will get the grease, but often people will come in and ask what they can do. We can say they can do it in braille, in this format or in that. They will look at it and decide what alternate format they will do it in. I cannot tell you today that there is a disciplined process to go through for determining which, or if all formats can and should be used.

Dans le cas de ces produits particuliers, nous avons réussi à convaincre le Conseil du Trésor, c'est-à-dire le ministère responsable, de le faire. Au départ, le coût total de production s'est monté à environ 10,000\$. Si l'on envisage de transposer sur un autre support 16,000 titres actifs, la somme à dépenser pourrait facilement atteindre 16,000 fois ce chiffre.

Étant donné la nature de mes activités, je ne mets pas vraiment de fonds de côté. Jusqu'ici, pour faire entrer quelque chose comme cela dans le programme des bibliothèques dépositaires, je prenais une décision interne en vue d'absorber les coûts pour faire l'essai dans les bibliothèques dépositaires.

**Mme Gaffney:** Êtes-vous satisfaite de ce procédé?

**Mme Horner:** Non.

**Mme Gaffney:** Que voudriez-vous changer?

**Mme Horner:** Il me semble que deux questions doivent être soulevées: tout d'abord, la disponibilité de l'information qui est à la fois gratuite et chiffrée dans le cadre des bibliothèques dépositaires, et ensuite, la mesure dans laquelle ce programme des bibliothèques dépositaires, auquel on attribue des crédits, peut et doit être financé pour que les produits de ce genre se trouvent dans toutes les bibliothèques dépositaires du Canada. Ceci implique peut-être un deuxième réseau dans le cadre du premier dont l'objectif serait d'assurer les services aux personnes incapables de lire les caractères.

Dans le meilleur des mondes, je voudrais, pour les produits qui ne sont pas gratuits, pouvoir proposer à mes clients malvoyants de les acheter au même prix que ceux qui n'ont pas ce problème. Malheureusement, comme on m'oblige à recouvrer les coûts, je dois répercuter ce coût quelque part.

La question est celle-ci: dois-je répartir ces coûts entre les imprimés classiques et les produits pour les malvoyants, ou dois-je demander des crédits supplémentaires au conseil en disant qu'il s'agit d'un programme socio-économique? Pour le moment, je dois vous l'avouer, je n'ai toujours pas répondu à la question.

**Mme Gaffney:** Toujours sur ce sujet, lorsque vous décidez de passer à un autre support, vous devez choisir entre vidéo ou braille, par exemple. En fonction de quoi prenez-vous cette décision?

**Mme Horner:** Je dois être très franche avec vous. Jusqu'ici, c'est en fonction du ministère présentant la demande que cette décision a été prise. Comme vous pouvez le voir d'après mon inventaire sur. . .

**Mme Gaffney:** En somme, c'est à celui qui crierait le plus fort, c'est bien ça?

**Mme Horner:** Ce n'est pas tant à celui qui crierait le plus fort, mais souvent les gens viennent nous demander ce qui est possible. Nous expliquons que ce peut être fait en braille, dans ce format-ci ou ce format-là. Ils vont réfléchir et décider du support qu'ils vont choisir. Je ne peux pas vous dire maintenant qu'il existe un processus établi pour choisir tel ou tel format, ou décider s'il y a lieu d'utiliser tous les formats.



[Texte]

**M. Joncas (Matapédia—Matane):** À propos de ce que ma collègue disait au plan de l'accessibilité des documents, je lisais dans votre mémoire que pour avoir une cassette en français, par exemple, ça coûtait 20\$ de plus que de l'avoir en anglais. C'est déjà un problème. Quand on sait qu'au Canada les deux langues officielles sont l'anglais et le français, je ne vois pas pourquoi le prix d'une cassette en français est supérieure à celui d'une cassette en anglais.

• 1145

Quand on extrapole cela pour obtenir quelque chose sous une autre forme, et vous le dites d'ailleurs dans votre mémoire, il est certain que les prix deviennent inabordables.

J'aimerais connaître votre opinion sur ce sujet-là. D'après vous, y aurait-il des solutions pour corriger cet élément prix? C'est déjà un gros point négatif au plan de l'accessibilité.

**Ms Horner:** Yes, sir, there are solutions. We have made a decision within publishing that in terms of our print products, in either of the official languages, can and do go out at the same price. We never place any of our clients in the print format, in either official language, at a price disadvantage.

To illustrate this, I did not indicate the difference in the price between the French and the English tape, but did indicate the incredible gap between the cost of the print product and the cost of the alternate product. In the case of the \$20-gap that we spoke about today, that particular gap occurred simply because of the number of products that I reproduced in response.

Quite frankly, had I been asked to sell this product... and again I had eaten the loss on that issue—I took off my publisher hat and I sold it to the Depository Services Program at a price no greater than the print product. So I made a decision to eat that loss in-house.

I did that because I wanted to determine the extent to which DSP as a vehicle could be used. The issue was not to look at cost; the issue was to look at the access vehicle. If I were to continue on that plane for a long time, I would have to look for some sort of economic relief, either in terms of a subsidy through a vote or I would have to negotiate some cut-backs on my revenue targets. I am happy to do both tasks, but sometimes they come in conflict with one another.

**M. Joncas:** On sait tous qu'il y a un sujet très à la mode: il s'agit de la nouvelle forme de taxation que l'on appelle la TPS. Vous nous avez dit précédemment que certains ministères vous consultaient lorsqu'il y avait des publications.

En ce qui regarde la TPS, est-ce que vous avez été approchée par le ministre des Finances, ou son cabinet, pour regarder la possibilité de transmettre l'information sous d'autres formes disponibles dans le quotidien, en anglais ou en français? Y a-t-il eu des discussions d'engagées? Sans les publier sous d'autres formes en aussi grand nombre, il est possible statistiquement parlant de déterminer combien il en faudrait. Avez-vous eu des rencontres, voire des discussions à ce sujet?

[Traduction]

**Mr. Joncas (Matapédia—Matane):** I am coming back to what my colleague was saying on documents accessibility and I was reading in your brief that to obtain a tape in French, you had to pay \$20 more than to have it in English. This is already a problem. When you know that in Canada the two official languages are English and French, I cannot see why the price of a French tape would be higher than that of an English tape.

When you extrapolate this to another format, and this is what you are saying in your brief, it is obvious that prices become prohibitive.

I would like to have your opinion on this point. Do you feel there are solutions to correct this cost problem? It is already a very negative point regarding accessibility.

**Mme Horner:** Oui, monsieur, il y a des solutions. Nous avons décidé pour la publication que pour nos produits imprimés, le prix serait le même dans les deux langues officielles. Pour les imprimés, quelle que soit la langue officielle, il n'est pas question de désavantager certains de nos clients.

À titre d'exemple, je n'ai pas parlé de la différence de prix entre les cassettes anglaises et françaises, mais j'ai mentionné l'écart incroyable entre le coût du produit imprimé et celui du produit sur un autre support. Nous avons parlé aujourd'hui de cet écart de 20\$ mais il est dû uniquement au nombre de documents que j'ai reproduits en réponse à la demande.

Je vous avoue que si l'on m'avait demandé de vendre ce produit... et là encore, j'avais absorbé la perte... j'ai cessé de me comporter en éditeur et je l'ai vendu au programme des bibliothèques dépositaires au même prix que le produit imprimé. J'ai donc décidé d'absorber cette perte de façon interne.

J'ai agi ainsi car je voulais savoir dans quelle mesure il était possible de se servir du PBD pour faciliter l'accès. Ce n'était pas une question de coût, mais de moyen de décision. Si je devais continuer ainsi longtemps, il faudrait que je trouve une compensation économique quelconque, soit sous forme d'une subvention accordée dans le cadre d'un crédit, soit en négociant une diminution de mes recettes projetées. Je suis heureuse de faire les deux choses, mais il y a parfois conflit entre les deux.

**Mr. Joncas:** We all know that there is a question which is very topical these days: I am talking about the new tax that is called the GST. You said earlier that some departments would consult you when there were publications.

As regards the GST, have you been approached by the Finance Minister or his Cabinet, to see if it would be possible to give the information in other available formats, in English or in French? Have you had any discussions? Without publishing as many products in other formats, it is statistically possible to determine how many would be necessary. Did you have any meetings or discussions on this subject?

[Text]

**Ms Horner:** In terms of the GST, I was not approached by officials representing the Minister of Finance to develop, produce and put into the marketplace a price product about any GST information. I do not know if the Department of Finance, as part of its communications plan on the GST, made information available in alternate format. I would be happy to go back and verify that for you if you wish.

**M. Joncas:** Aujourd'hui on parle beaucoup de nouvelles technologies. L'électronique évolue très rapidement, en particulier. D'après vous, y aurait-il de nouvelles découvertes qui pourraient permettre d'avoir accès à ces informations, sous d'autres formes, mais à des prix plus raisonnables?

**Ms Horner:** That is a very timely question. I am not sure that it is a matter of new technology. I think it is a matter of harnessing our current technology. Working with a couple of departments, there is a possibility that needs to be tested through selected pilots. We know some things about micro computers and MS-DOS. I apologize for using technical terms which may not be familiar to the members, but I think this is a question that is worth exploring. I am very sure that most government information, free or priced, is at some point in time done on an MS-DOS format, or on Word Perfect, or something like that.

• 1150

We know for a fact that if we can hang a braille printer, or a voice synthesizer, or an enlarger off a micro computer we can in fact take a standard base and make it available. I guess what we need to do is look at whether or not that current technology can be applied in a much larger version.

**The Chairman:** Thank you, Joncas. The Chair had not expected that we would be dealing with GST in this committee, but it is not to be surprised.

**Mr. Kilgour:** I wish there was a way of being perfectly polite and at the same time communicating some sense of horror, because that is what I have from your presentations. Did I hear correctly that it is \$125,000 out of a budget of \$39 billion that you are spending—

**Dr. Scott:** Million.

**Mr. Kilgour:** —on the print handicapped?

**Dr. Scott:** One, it is operational dollars. There is also the salary costs. I mean the \$39 million includes our salary costs and, as I said, there are about eight or nine person-years that are also devoted.

**Mr. Kilgour:** What could we fairly say out of your budget would be devoted to the print-handicapped?

**Dr. Scott:** About \$500,000.

**Ms Gwenneth Evans (National Library):** It is about 10 person-years out of 500 person-years, and therefore whatever we take is a person-year. Of the budget of the National Library only about \$14 million is operational, and the rest is person-years. So if we take 10 person-years out of 500, then when you are talking about was the \$125,000—\$150,000 out of the \$14 million.

[Translation]

**Mme Horner:** En ce qui concerne la TPS, je n'ai pas été contacté par les fonctionnaires représentant le ministre des Finances pour mettre au point, produire et mettre sur le marché un document payant donnant des renseignements sur la TPS. Je ne sais pas si le ministère des Finances a, dans le cadre de son programme de communication sur la TPS, donné des renseignements sur d'autres supports. Je me ferai un plaisir de vérifier pour vous, si vous le désirez.

**Mr. Joncas:** Today, we talk a lot about new technologies. Computer sciences in particular are changing very rapidly. Do you feel that some new discoveries would allow access to this information, in other formats, at a more reasonable price?

**Mme Horner:** C'est une question très à propos. Je ne sais pas s'il s'agit des technologies nouvelles. Le problème est plutôt de maîtriser la technologie actuelle. En collaboration avec deux ministères, nous envisageons d'effectuer des expériences pilotes sur certaines formules. Nous savons déjà beaucoup de choses sur les micro-ordinateurs et le MS-DOS. Excusez-moi d'employer des mots techniques que les membres du comité ne connaissent peut-être pas bien, mais c'est un sujet qui mérite d'être exploré d'après moi. Je suis sûr qu'à un moment ou à un autre, la majeure partie des documents gouvernementaux, gratuits ou payants, sont fait en MS-DOS ou sur Word Perfect, ou quelque chose du genre.

Nous savons très bien que si nous réussissons à brancher une imprimante braille ou un synthétiseur vocal ou un agrandisseur sur un micro-ordinateur, nous pouvons partir d'une base standard et produire le document. Il faut en fait savoir si la technologie actuelle peut être utilisée de façon beaucoup plus large.

**Le président:** Je vous remercie, monsieur Joncas. Le président ne pensait pas que l'on allait discuter de la TPS dans ce comité, mais rien ne peut l'étonner.

**M. Kilgour:** J'aimerais bien pouvoir rester tout à fait poli tout en exprimant le sentiment d'horreur que me font éprouver vos exposés. Ai-je bien entendu, dépensez-vous 125,000\$ sur un budget de 39 milliards de dollars. . .

**Mme Scott:** Millions.

**M. Kilgour:** . . . pour les handicapés visuels?

**Mme Scott:** Il y a d'une part les dollars opérationnels et de l'autre les coûts salariaux. Ces 39 millions de dollars comprennent la masse salariale et, comme je l'ai expliqué, il y a également huit ou neuf années-personnes.

**M. Kilgour:** Quelle serait la partie de votre budget consacrée aux personnes ne pouvant lire les caractères?

**Mme Scott:** Environ 500.000\$.

**Mme Gwenneth Evans (Bibliothèque nationale):** C'est environ 10 années-personnes sur 500, donc il s'agit toujours d'années-personnes. Sur le budget de la Bibliothèque nationale, les frais de fonctionnement représentent environ 14 millions de dollars, et le reste correspond à des années-personnes. Ainsi, si nous prenons 10 années-personnes sur 500, nous arrivons à 125.000\$ à 150.000\$.



[Texte]

**Mr. Kilgour:** If somebody who was blind was in sitting here today listening to what you had said to now, what do you think their impression would be? Please be candid. You were candid before. Please be candid now.

**Dr. Scott:** I suppose I would want to look at all the things that the National Library is responsible for doing. The National Library is not appropriately funded, period. We need a great deal more money to do the many things that we have a responsibility to do. We are trying to provide support services to libraries that are providing on-line service to the print-handicapped.

**Mr. Kilgour:** But you would agree with me that they would not very impressed, would you not?

**Dr. Scott:** I would imagine they would not be, no.

**Mr. Kilgour:** Do you not have an advocacy role with the provincial libraries, with other people, the departments that you mentioned before, Miss Horner? Do you not feel you could be a little bit less limp-wristed on the issue?

**Dr. Scott:** I deal with the libraries because, as I said before, we spend a lot time attending workshops and we prepared videos. We have done things to help explain, to educate, to support improved services, but we have absolutely no jurisdiction over those libraries.

**Mr. Kilgour:** But you have a moral suasion; you have some advocacy role. Do you take a position on the Charter of Rights, for example?

**Dr. Scott:** Those libraries also have a responsibility to their total community, and for me to go in and say that they have to devote 50% of their budget, or whatever it is, to looking after the disabled in their community, they say, we are tax supported and we have all of these needs. They are trying to balance many, many needs at the same time.

**Mr. Kilgour:** But our point of view is the disabled—

**Dr. Scott:** Yes, I understand that.

**Mr. Kilgour:** I do not know about the others, but I certainly think that if I were the person who had a reading handicap I would look askance at what you had said here today.

Mr. Chairman, there are a number of excellent questions that our excellent researchers have prepared, some 13 of them. Some of them have already been asked. If the others do not get asked by other members I wonder if it would be possible that, with the concurrence of the committee, our witnesses would be kind enough—I know it is a further drain on your manpower—to supply answers to those questions. Some of them are very important—specifically the question dealing with the Charter of Rights, and the obligation of the federal government to provide service to blind and other print-handicapped Canadians. Maybe you could deal a little with this question of Charter of Rights.

• 1155

**Dr. Scott:** Certainly, I would be very pleased to take your list of questions and provide answers.

[Traduction]

**M. Kilgour:** Si une personne aveugle était assise aujourd'hui à écouter ce que vous avez dit jusqu'à présent, que pourrait-elle éprouver, d'après vous? Je vous en prie, soyez franche. Vous avez été franche jusqu'ici. Continuez à l'être.

**Mme Scott:** Je crois qu'il faut tenir compte de tout ce que doit faire la Bibliothèque nationale. La Bibliothèque nationale n'a pas suffisamment de crédits. Il nous faut beaucoup plus d'argent pour réaliser tout ce que nous sommes censés faire. Nous essayons de fournir des services de soutien aux bibliothèques assurant des services d'accès direct aux malvoyants.

**M. Kilgour:** Mais vous admettez avec moi que tout cela ne va pas très loin, n'est-ce pas?

**Mme Scott:** Oui, vous avez sans doute raison.

**M. Kilgour:** N'avez-vous pas une certaine influence à exercer sur les bibliothèques provinciales, d'autres personnes, les ministères dont vous avez parlé tout à l'heure, madame Horner? Ne croyez-vous pas que vous pourriez être un petit peu moins molle sur cette question?

**Mme Scott:** Je traite avec les bibliothèques parce que nous passons beaucoup de temps, comme je l'ai dit tout à l'heure, à assister à des ateliers et nous avons préparé des vidéos. Nous avons beaucoup fait pour expliquer, pour éduquer, pour pousser à l'amélioration des services, mais nous n'avons absolument aucun pouvoir sur ces bibliothèques.

**M. Kilgour:** Mais vous avez un pouvoir de persuasion morale. Vous pouvez prendre la défense de ces personnes. Avez-vous une position sur la Charte des droits, par exemple?

**Mme Scott:** Ces bibliothèques sont également responsables envers l'ensemble de la communauté qu'elles desservent et il m'est difficile d'aller leur dire qu'elles doivent consacrer 50 p. 100 de leur budget, ou peu importe le chiffre, aux handicapés de leur communauté; on me répond que l'on doit faire face à de très nombreux besoins sur les fonds publics. Ces bibliothèques essaient de trouver un équilibre entre des besoins très nombreux.

**M. Kilgour:** Mais d'après nous, les personnes handicapées. . .

**Mme Scott:** Oui, je comprends.

**M. Kilgour:** Je ne sais pas ce qu'en pensent les autres, mais si j'avais moi-même des difficultés à lire, je prendrais assez mal ce que vous avez dit ici aujourd'hui.

Monsieur le président, nous avons plusieurs excellentes questions que nous ont préposées nos excellents attachés de recherche, environ 13, je crois. Certaines ont déjà été posées. Si les autres ne sont pas posées par les autres députés, je me demande s'il serait possible, avec l'accord du comité, de demander à nos témoins—je sais que c'est encore une charge supplémentaire pour votre personnel—de nous donner les réponses à ces questions. Certaines d'entre elles sont très importantes—particulièrement celle qui porte sur la Charte des droits, et le fait que le gouvernement fédéral est tenu de dispenser des services aux Canadiens aveugles et malvoyants. Peut-être pourriez-vous dire quelques mots sur cette question de la Charte des droits.

**Mme Scott:** Je me ferais assurément un plaisir de donner des réponses à votre liste de questions.



[Text]

**The Chairman:** There is a tradition that we do sometimes ask our witnesses to provide written responses to some of the questions our researcher has given us when we do not have time to ask them here. So we would appreciate that.

**Ms Greene (Don Valley North):** My office was recently rather shocked to hear, as were the people who called—namely Lorraine Flaherty from Canadian School Trustees' Association and Pierre-Yves Boucher from the Association of Universities and Colleges of Canada—that the minister will not be proceeding with the phase two exemptions, and we subsequently ascertained that this is true. The minister spoke at a creators' event and stated that he felt there should be compensation for any use.

I am wondering what the implications will be to the National Library of that decision, whether there will be financial implications. Also, I am wondering how successful you are at negotiating with creators and collectives that currently exist and what the implications will be for the disabled.

**Dr. Scott:** The government has taken the position that the Treasury Board will negotiate with the newly formed CANCEP for photocopying rights. They are currently doing a survey of federal government photocopying. So I do not know the answer to that question.

Certainly the library community has spoken very vocally and fought long and hard to try to have an exemption in support of the production of material for the print-handicapped, as well as single-copy exemption for research purposes.

Whenever you add an additional cost, even if it is a reduced tariff, in this day and age of shrinking availability of money to provide these information services, the concern is that the additional cost will not be met by the funding authorities and will have to come from the user. I think that at present, without any detailed information on the new proposal, the feeling is that an exemption in these areas would be the cleanest, the tidiest, the most equitable, because it would not potentially add an additional cost for users in acquiring information.

In today's society information is becoming more technologically based. This is wonderful because it is providing us with greater access and that sort of thing, but I think one of the big problems is the up-front hardware and software cost. There is a temptation to try to recover those costs. The result is the potential for an "information poor". Those who can afford to pay will get the information, and those who cannot will not.

I have not yet seen any details of this new development. My concern is that we do not end up adding an additional cost for the user, which will make it more difficult for people to acquire necessary information.

**Ms Greene:** What percentage of the creators you are dealing with belong to CANCEP?

[Translation]

**Le président:** Il arrive, c'est une tradition, que nous demandions à nos témoins de répondre par écrit à certaines des questions que nos attachés de recherche nous ont données, lorsque nous n'avons pas le temps de les poser en comité. Nous vous en serions donc reconnaissants.

**Mme Greene (Don Valley-Nord):** Nous avons été plutôt choqués dans mon bureau, tout comme les personnes qui ont appelé—en l'occurrence Lorraine Flaherty de l'Association canadienne des conseils scolaires et Pierre-Yves Boucher de l'Association des universités et collèges du Canada—d'entendre dire que le ministre n'allait pas appliquer les exemptions de la phase II; nous avons vérifié ensuite et c'est bien le cas. Le ministre a déclaré, dans une allocution à une conférence de créateurs, qu'il estimait que toute utilisation devait donner lieu à compensation.

Je me demande quelle sera l'incidence de cette décision sur la Bibliothèque nationale et s'il y aura des conséquences financières. Je me demande également dans quelle mesure vous réussissez à négocier avec les créateurs et les collectifs qui existent actuellement et quelles peuvent être les implications pour les handicapés.

**Mme Scott:** Le gouvernement a décidé que le Conseil du Trésor allait négocier la question des droits de photocopie avec le groupe récemment formé, CANCEP. On fait actuellement une étude sur les photocopies au gouvernement fédéral et je ne connais donc pas la réponse à cette question.

Les bibliothécaires ont pris une position très claire et se sont battus bec et ongles afin d'obtenir une exemption pour la production de documents à l'intention des handicapés visuels et aussi pour les exemplaires uniques servant à effectuer des recherches.

Chaque fois que l'on ajoute un coût supplémentaire, même si c'est un droit réduit, étant donné qu'à notre époque on dispose de moins en moins d'argent pour fournir ces services d'information, il est toujours possible que l'organisme subventionnaire se refuse à payer les frais supplémentaires et qu'il faille alors se tourner vers l'utilisateur. Je crois qu'actuellement, à défaut de renseignements détaillés sur la nouvelle proposition, on estime que la formule de l'exemption dans ces domaines serait la plus simple, la plus claire, la plus équitable, car elle ne représenterait pas un coût supplémentaire pour les utilisateurs désireux d'acquérir l'information.

Dans notre société actuelle, l'information est de plus en plus fondée sur la technologie. C'est merveilleux dans la mesure où l'accès s'en trouve grandement amélioré etc, mais le principal problème est celui du matériel de départ et des coûts de logiciels. On est tenté d'essayer de récupérer ces coûts. Du coup, on risque de créer des «pauvres de l'information». Ceux qui ont les moyens de payer obtiendront les renseignements, et les autres ne les auront pas.

Je n'ai pas encore de détails sur cette nouvelle situation. J'espère que les utilisateurs ne devront pas payer de frais supplémentaires, ce qui les empêcherait en partie d'acquérir l'information nécessaire.

**Mme Greene:** Parmi les auteurs avec lesquels vous êtes en rapport, combien appartiennent à CANCEP?

[Texte]

[Traduction]

• 1200

**Dr. Scott:** I do not know, because I have yet to see any kind of a list from CANCOP of whom they have in their registry. CANCOP is negotiating with various provincial agencies across the country, and I have heard from other libraries that many of these negotiating teams have asked for a list of the authors and their repertoire. As I said, I have not heard of any list yet being produced. I think they are still in the process of developing their membership.

**Ms Horner:** I sit on an advisory panel with Treasury Board on their poverty issue, and we have yet to see a listing from CANCOP as to who their constituency is in terms of whom they represent. My sense, based on the information that is given to me, is that they are still out actively recruiting. I do not how big that base is.

**Ms Greene:** I have had access to a list of who is on their board, and that appears to be dominated by textbook publishers, Canadian publishers basically, as well as those who publish things besides textbooks in some instances, as well as *The Toronto Star*, Torstar Corporation. So there seems to be a large newspaper, journalism influence there.

But right now you must be violating the copyright legislation as it stands in many respects.

**Dr. Scott:** The existing fair use provision is what we are functioning under, because that is still in effect. That section of the old copyright law has not been repealed.

**Ms Greene:** Or microfiche, and all the ways in which one retains them.

**Dr. Scott:** The only area where we produce fiche from a publication is in our Canadian thesis program, where we have permission to reproduce them on microfiche for sale and making them more widely available in the country.

The area where there might be some question, as in many other libraries, is the single photocopy for inter-library loan for research purposes. But, as I said, that has not really been tested and most libraries operate under the fair use section.

**The Chairman:** Mr. Young, I know that this is an area you have had a long-standing interest in, so the floor is now yours.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** Mr. Kilgour made a remark earlier and I tend to agree with him. I am not sure there are many questions we could ask that we have not asked before. It is answers we are looking for, really.

I do not know if you have had an opportunity—I am sure you have, but I will ask it this way—to read this committee's report, *No News is Bad News* and the recommendations contained in that report.

**Dr. Scott:** Yes, and I think the library in its response indicated... It was again advice from the advisory committee, which represents a broad range of users and suppliers and providers of library service, when they recommended that we not establish a separate system for distribution of materials but that we rely on the already very healthy public library system, that this was the vehicle to use, plus the organizations like La Magnéthèque and the CNIB.

**Mme Scott:** Je ne sais pas, car je n'ai toujours pas de liste de noms des membres de CANCOP. Cette organisation négocie avec plusieurs organismes provinciaux du pays et je sais par d'autres bibliothèques que plusieurs équipes de négociations ont demandé une liste des auteurs et de leur répertoire. Comme je viens de le dire, je crois qu'il n'existe pas encore de liste. Le groupe est encore en train de se constituer.

**Mme Horner:** Je fais partie d'un panel consultatif auprès du Conseil du Trésor sur les problèmes de pauvreté, et nous n'avons toujours pas vu de liste de membres de CANCOP et nous ne savons toujours pas qui le groupe représente. D'après les renseignements qui m'ont été donnés, le groupe est toujours en train de recruter activement. Je ne sais pas dans quelle mesure la base est importante.

**Mme Greene:** J'ai pu voir la liste des membres du conseil et celui-ci semble dominé par des éditeurs de manuels, essentiellement des éditeurs canadiens, ainsi que certains qui parfois publient autres choses que des manuels, et aussi *The Toronto Star*, la Torstar Corporation. L'influence des journaux et du journalisme semble donc importante.

Mais pour l'instant, vous devez enfreindre à bien des égards la Loi actuelle sur les droits d'auteur.

**Mme Scott:** C'est la disposition existante sur l'usage loyal que nous utilisons, car elle est toujours en vigueur. Cette partie-là de l'ancienne Loi sur le droit d'auteur n'a pas été abrogée.

**Mme Greene:** Ou les microfiches, et toutes les façons de les conserver.

**Mme Scott:** C'est seulement dans le cadre de notre programme de thèses canadiennes que nous établissons des fiches à partir d'une publication, c'est-à-dire que nous avons la permission de les reproduire sur microfiches pour les vendre et les diffuser plus largement dans l'ensemble du pays.

Le seul problème qui pourrait se poser, comme dans beaucoup d'autres bibliothèques, est celui de la photocopie simple pour les prêts de recherche interbibliothèques. Mais ceci n'a pas été vraiment essayé, comme je l'ai dit, et la plupart des bibliothèques fonctionnent selon la disposition sur l'usage loyal.

**Le président:** Monsieur Young, je sais que c'est un domaine qui vous intéresse depuis longtemps et vous avez maintenant la parole.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** M. Kilgour a fait tout à l'heure une observation avec laquelle je suis d'accord. Je ne crois pas qu'il reste beaucoup de questions qui n'aient déjà été posées. Ce sont plutôt des réponses que nous cherchons.

Je ne sais pas si vous avez eu l'occasion—je suis sûr que oui, mais je vais présenter la question ainsi—de lire le rapport de ce comité, *Pas de nouvelles, mauvaises nouvelles* et les recommandations qu'il contient.

**Mme Scott:** Oui, et dans sa réponse, la bibliothèque a précisé... C'était encore une recommandation du Comité consultatif qui représente toute une gamme d'utilisateurs, de fournisseurs et de responsables des services bibliothécaires, selon laquelle nous ne devrions pas établir de système de distribution distinct mais plutôt utiliser comme instrument de diffusion l'excellent réseau de bibliothèques publiques existant, ainsi que des organisations comme La Magnéthèque et l'ICA.



## [Text]

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** I was not sure. I am sorry I came in a bit late; I was listening to the minister give his response to our last report.

Have you any suggestions? Rather than going forward, we seem to be taking step backs all the time. Did I understand you right when you were saying that some consideration is being given to user fees for disabled persons?

**Dr. Scott:** No. I am not the producer and the developer of the copyright legislation. The National Library is not. What we are talking about is the Department of Communications and the proposed copyright legislation. In some of the draft documents that were being circulated for consultation in DOC, there was a document that had some exemptions in it. The exemptions were for material produced for the print disabled and for a single copy for research purposes. I have not seen the report, but I have just heard from Ms Greene that the minister has changed his mind and is going to propose that there be no exemptions but that there be reduced rates for certain categories, and certainly materials for the print disabled would be one of them.

• 1205

In answer to the question, I said that could be translated into user fees. I did not say it was; it could be. It is one of the outcomes. That is one of the reasons why librarians would prefer to have exemptions.

**An hon. member:** Libraries will have to pay these fees.

**Dr. Scott:** If they do not have the money, they may pass that on.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** You do not have the money now, do you?

**Dr. Scott:** No.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** When I read your presentation yesterday, it seemed to me that I was seeing the same arguments we have had for the last 10 or 11 years. Nothing has changed too much.

Let me ask you a question, because it is something we are going to have to get at. We are going to continue to hear the arguments that during a period of fiscal restraint we cannot afford to spend the money, but as soon as things get better, obviously we will have more money to spend on these kinds of services. How do we manage to persuade the guys with the money, the people with their hands on the bank accounts, that these kinds of services are basic human rights services? How do we get these people to recognize that this is not some kind of low priority for government? This should be a high priority, and how do we convince them that we do that?

**Dr. Scott:** I suppose one of the things is constantly bringing up the issue in the kinds of terms that both you and Mr. Kilgour have stated. I have tried to be constructive, and I guess I do not quite accept that we have done nothing in the past 10 years. I think the National Library has done a number of things.

## [Translation]

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Je n'en étais pas sûr. Excusez-moi, mais je suis arrivé un peu en retard; j'écoutais le ministre répondre à notre dernier rapport.

Avez-vous des suggestions? Au lieu d'avancer, nous semblons reculer continuellement. Ai-je bien compris, avez-vous dit que l'on envisageait d'imposer des frais d'utilisation aux personnes handicapées?

**Mme Scott:** Non. Ce n'est pas moi qui ai préparé et élaboré la Loi sur le droit d'auteur. Ce n'est pas la Bibliothèque Nationale. Nous parlons du ministère des Communications et de la loi proposée sur le droit d'auteur. Dans certaines des ébauches de documents qui ont été distribuées dans le cadre des consultations au MDC, il y en avait une qui prévoyait certaines exemptions. Elles s'appliquaient aux documents destinés aux personnes incapables de lire les caractères et aux copies en un exemplaire devant servir à des recherches. Je n'ai pas vu le rapport, mais je viens d'entendre M<sup>me</sup> Greene dire que le ministre avait changé d'avis et allait proposer de supprimer les exemptions mais d'instituer des tarifs réduits pour certaines catégories, et les documents destinés aux malvoyants en feraient certainement partie.

En réponse à la question, j'ai dit que ceci pouvait se traduire par des droits d'utilisation. Je n'ai pas dit que c'était le cas, ce pourrait l'être. C'est l'une des possibilités. C'est l'une des raisons pour lesquelles les bibliothécaires préféreraient des exemptions.

**Une voix:** Les bibliothèques devront payer ces droits.

**Mme Scott:** Si elles n'ont pas suffisamment d'argent, elles répercuteront ces frais.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Vous n'avez pas les fonds maintenant, n'est-ce pas?

**Mme Scott:** Non.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Lorsque j'ai lu votre mémoire hier, j'ai eu l'impression de relire les arguments que nous entendons depuis 10 ou 11 ans. Les choses n'ont guère changé.

Je voudrais vous poser une question, car c'est un problème que nous allons devoir aborder. Nous allons continuer à entendre dire qu'en période d'austérité, nous ne pouvons pas nous permettre de dépenser ces fonds, mais que dès que la situation s'améliorera, nous aurons davantage d'argent à consacrer à ce genre de service. Comment pouvons-nous convaincre ceux qui ont l'argent, ceux qui ont la main sur les comptes en banque, que ces services font partie des droits de la personne? Comment pouvons-nous les amener à admettre que ce n'est pas l'une des dernières priorités du gouvernement? Ce devrait être l'une des premières priorités, et comment pouvons-nous les en convaincre?

**Mme Scott:** L'une des solutions est sans doute de mettre sans arrêt la question sur le tapis comme vous l'avez fait ainsi que M. Kilgour. J'ai essayé d'être constructive et je ne suis pas tout à fait prête à admettre que nous n'avons rien fait au cours des dix dernières années. Je crois que la Bibliothèque Nationale a fait certaines choses.



[Texte]

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** No, no, do not misunderstand me. I was not referring to you. I was talking about the policymakers. I think you people have done a commendable job.

**Dr. Scott:** The government has a lot of subsidies for publishers. I am sure there are technical reasons, but one could at least look at the possibility of tying some of those subsidies to the idea that when a publisher produces a book in hard copy, print format, he produces it in an alternate format at the same time. When you are producing a book like that, it is when you have to redo it afterwards that you run into problems. If you have the whole thing set up, sure it will cost a bit more, but there is the possibility of producing probably braille and cassette format at that time. I am simply saying that this is one of the ways of getting the material published at source. The other is to develop some stronger guidelines within Treasury Board about the production of government information in alternate formats. Ms Horner has indicated that, again, as these publications are being produced, they could come out in the alternate formats.

It is a case of some strong policy statements coming from the powers that be that these things will happen. I think there is a lot of goodwill out there, but everybody is juggling the same balls and they just have to figure out which one they are really going to keep up there.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** There is nothing wrong with the language; there is something wrong with the actions.

**The Chairman:** The Chair would like to impose a couple of questions. I certainly want to congratulate you, Dr. Scott, on the fact that you are the Chairman of the Conference of Directors of National Libraries. I am sure Canada is proud that you are able to do that.

You have also indicated in your brief that you are negotiating some kind of a deal with the U.S.A. to have an interchange of data base.

• 1210

**Dr. Scott:** Yes, to put our data from the CANUC-H, that is the alternate format file, into their large data base which will make it more easily accessible.

**The Chairman:** Are you encountering problems in trying to get that kind of co-operation?

**Dr. Scott:** No. But it is like everything else when you start working at the government level; it sometimes takes time. There are steps to go through.

**The Chairman:** You have alluded to other countries as well. Are there some countries that you feel are showing leadership in the provision of these alternate formats for people who have visual handicaps?

**Dr. Scott:** Certainly, the United States is. There is no question. I would like to have, if I may say so, a portion of the budget they have. The budget for the services to the blind at the Library of Congress is almost equal to my total budget.

**The Chairman:** I saw that. How are western European countries faring in this area of service?

[Traduction]

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Non, non, ne vous méprenez pas sur mes propos. Je ne parlais pas de vous mais des responsables des politiques. Je crois que vous avez fait un excellent travail.

**Mme Scott:** Le gouvernement a beaucoup de subventions pour les éditeurs. Il y a sûrement des raisons techniques, mais on pourrait au moins envisager d'assortir certaines de ces subventions de conditions obligeant l'éditeur publiant un livre relié, de forme classique, à le produire en même temps sur un autre support. C'est lorsque l'on doit reprendre plus tard la production d'un livre que l'on se heurte à des problèmes. Si tout est prévu au départ, naturellement le coût est un peu plus élevé, mais il est sûrement possible de présenter le document en braille et sous forme de cassette en même temps. Je dis simplement que c'est l'une des façons de faire publier le document au départ. L'autre solution serait d'établir des directives très strictes du Conseil du Trésor sur la production des renseignements gouvernementaux sur d'autres supports. M<sup>me</sup> Horner a dit, là aussi, que ces publications pourraient être présentées sur d'autres supports au moment de la publication.

Il faut que les autorités en place prennent une position politique ferme pour que ceci soit possible. Je crois qu'il y a beaucoup de bonne volonté, mais tout le monde jongle avec les mêmes balles et il faut choisir celle qui va rester en haut.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Il n'y a rien à reprocher aux paroles; ce sont les actes qui ne suivent pas.

**Le président:** Le président voudrait imposer deux questions. Je veux tout d'abord vous féliciter, M<sup>me</sup> Scott, d'être la présidente de la Conférence des directeurs de Bibliothèques Nationales. C'est une grande source de fierté pour le Canada.

Vous avez également signalé dans votre mémoire que vous essayiez de négocier une entente avec les États-Unis en vue d'un échange de bases de données.

**Mme Scott:** Oui, pour mettre nos données du CANUC-H, c'est-à-dire le registre concernant les autres supports, dans leur grande base de données de façon à les rendre plus accessibles.

**Le président:** Vous est-il difficile d'obtenir cette collaboration?

**Mme Scott:** Non. Mais c'est comme tout le reste, lorsqu'on commence à travailler au niveau gouvernemental; c'est parfois long. Il y a des étapes à franchir.

**Le président:** Vous avez également fait allusion aux autres pays. Y a-t-il d'après vous des pays qui sont plus avancés que les autres pour fournir ces supports particuliers aux personnes ayant des difficultés visuelles?

**Mme Scott:** Certainement, c'est le cas des États-Unis. Sans aucun doute. J'avoue que j'aimerais bien avoir une partie de leur budget. Le budget des services aux aveugles à la Bibliothèque du Congrès équivaut presque à mon budget total.

**Le président:** J'ai vu cela. Quelle est la situation dans ce domaine dans les pays d'Europe de l'Ouest?

[Text]

**Ms Evans:** Sweden is very strong, both in terms of the production of materials in alternate format and also the services and programs that their public library systems provide.

It also has been brought to my attention that in western Europe this idea of publishing alternate format titles at the same time the original is published is a stronger force in some of the western European countries. So the material is more readily available at the time when it is current and new and being discussed and used by people who also have the print copy.

**The Chairman:** As a bit of a follow-up, almost a repetition of Mr. Young's question about what is happening, why we are not getting results, on top of page 16 in your brief, Dr. Scott, you talk about the publication you developed in 1985 called *Reasonable Access*, that was obviously provided at that time to every department. Then a year ago, or at least a year ago, you said you wrote to every deputy minister but you still have not received any responses from a lot of them. Are you willing to tell us what departments you have not had responses from?

**Dr. Scott:** I just do not have the information from the top of my head.

**The Chairman:** Could you provide us with that information?

**Dr. Scott:** Yes, certainly. We followed up and, as I said, there are some departments which are being very supportive.

**The Chairman:** Have you had any response at all from the Parliament of Canada regarding their provision of services in alternate format?

**Ms Evans:** Dr. Scott just wrote both of the Speakers on that subject to ask that the materials that are being provided in alternate format be deposited with the National Library so that they could be entered into our data base and also be made available for inter-library loan.

**The Chairman:** Then I take it that you will make available to us at a later date those deputy ministers you have not heard from.

Do you have anything further to add to what you already indicated in response to Mr. Young about what we as a committee could recommend that would make effective what our aims are, and what I take to be your aims as well, in providing these alternate forms of material?

**Dr. Scott:** One of the things I believe is that the public library system in Canada is an important vehicle for making these materials more readily available and known and maybe this is something, if it has not been already been put on the agenda of the ministers of culture when they meet with the Minister of Communications, that could be added to the discussion as to what the problems are in making the material available.

Certainly, some of the restrictions in the use of material that is produced by the Library of Congress and available through the CNIB and some of the CNIB material, poses a problem. It does not make it easy for public libraries to deal

[Translation]

**Mme Evans:** La Suède est très en avance: aussi bien sur le plan de la production du document sur différents supports qu'en ce qui concerne les services et les programmes fournis par les bibliothèques publiques.

On m'a également dit qu'en Europe de l'Ouest, cette idée de publier les oeuvres sur différents supports au moment de la première publication est très forte dans certains pays. Les oeuvres sont plus facilement accessibles au moment de leur parution et ou les personnes qui ont l'exemplaire imprimé l'utilisent et en discutent.

**Le président:** Je vais pratiquement répéter la question de M. Young sur la situation, sur le manque de résultats, mais en haut de la page 16 de votre mémoire, madame Scott, vous parlez d'une publication que vous avez créée en 1985 intitulée *Accès raisonnable* et qui a été manifestement envoyée à chaque ministère à l'époque. Ensuite, il y a un an, au moins un an, vous dites avoir écrit à tous les sous-ministres mais beaucoup d'entre-eux ne vous ont toujours pas répondu. Pouvez-vous nous dire quels sont les ministères qui ne vous ont pas répondu?

**Mme Scott:** Je n'ai malheureusement pas tout cela en mémoire.

**Le président:** Pourriez-vous nous donner ces renseignements?

**Mme Scott:** Oui, certainement. Nous avons fait un suivi et, comme je l'ai expliqué, certains ministères sont très encourageants.

**Le président:** Avez-vous reçu une réponse du Parlement canadien concernant les documents sur d'autres supports?

**Mme Evans:** Madame Scott vient d'écrire au président des deux Chambres à ce sujet pour demander que les documents existant sur d'autres supports soient déposés à la Bibliothèque nationale afin que nous puissions les entrer dans notre base de données et qu'ils puissent être prêtés d'une bibliothèque à l'autre.

**Le président:** Je suppose donc que vous nous communiquerez plus tard la liste des sous-ministres qui ne vous ont pas répondu.

Avez-vous autre chose à ajouter à ce que vous avez déjà dit en réponse à M. Young au sujet de ce que notre comité pourrait recommander, de façon à ce que nos objectifs, qui sont aussi les vôtres, je suppose, soient présentés de façon très claire pour ce qui est des documents présentés sur différents supports?

**Mme Scott:** À mon avis, le réseau des bibliothèques publiques constitue un véhicule important pour assurer la diffusion de ces documents et les rendre plus accessibles et, si ceci n'a pas déjà été mis à l'ordre du jour des ministres de la culture lors de leur rencontre avec le ministre des Communications, il serait possible de l'inclure dans la discussion sur les problèmes auxquels on se heurte pour rendre ces documents disponibles.

Certaines des restrictions concernant l'utilisation des documents produits par la Bibliothèque du Congrès et disponibles par l'intermédiaire de l'ICA et certains des documents de l'ICA, posent certainement un problème. Les



[Texte]

with this when you have some material that is restricted to people who are legally blind and other material that is more widely available. I think perhaps there should be a discussion of what the problems are and what the issues are in trying to use this network more widely and more effectively. I have heard from the people at the CNIB about the problems. It seems to me that quite a lot of it falls on the shoulders of the public library system, and I think it is time for a discussion with them to see what their problems are in dealing with it.

• 1215

**Ms Greene:** We actually have a creator here who is listed with CANCOP, but he cannot understand the documents they sent him. It seems to me it might be a good idea for you to look at the documents to see what in fact are the conditions under which CANCOP—

**Ms Horner:** CANCOP sent me an application form and I declined to sign it.

**Ms Greene:** Why?

**Ms Horner:** I declined to sign it because as copyright for the Crown I did not think it was appropriate.

**Ms Greene:** What did you think of the documentation? I am wondering if there is a standard document which addresses some of these problems, where you have individual creators with many different rules.

**Ms Horner:** I am prepared to go back and read it again and give you an opinion. I have to tell you that when I looked at it, I sort of rolled my eyes back and thought that this was the wrong person to write to.

**Ms Greene:** I think this is an important question and I wonder if you could look at it and provide the comments. Maybe our committee should be having CANCOP in here, seeing as they are the ones who are going to control the access to all the books in Canada.

**The Chairman:** The question is a good one. I think for the last question, Mr. Young, our researcher, perhaps would like to pose something that may be of interest on this same topic.

**Mr. Bill Young (Committee Researcher):** My question has to do with a different medium actually. Ms Horner, as a producer, do you have much to do with videos?

**Ms Horner:** We happen to have a video group within the Canada Communications Group. When we pulled together this committee on alternate format I included film and video. I thought that alternate format should probably also include captioning for people who are hearing impaired. I have a real sensitivity to that, because I happen to be hearing impaired. I also happen to be mobility impaired and a number of other things.

I think it is important to not segregate. You can become very focused by a particular technology or by a particular type of alternate format, and you have to make sure that you do not allow yourself to become captive to that format. You have to understand that for every format that is out there, there is a unique group. People talked about the clumsiness of braille and I would say to them, remember that it is an elegant form of literacy. You must also remember that for

[Traduction]

bibliothèques publiques se trouvent dans une position difficile lorsque certains documents sont exclusivement réservés aux personnes légalement aveugles tandis que d'autres sont plus largement disponibles. Je crois qu'il faudrait discuter des problèmes et voir comment ce réseau pourrait être utilisé plus largement et plus efficacement. J'ai entendu les membres de l'ICA parler des problèmes. Apparemment, une bonne partie du fardeau repose sur les bibliothèques publiques et il est temps de discuter avec elles pour voir à quels problèmes elles se heurtent.

**Mme Greene:** Nous avons ici un auteur qui fait partie de CANCOP, mais il n'arrive pas à comprendre les documents qui lui ont été envoyés. Il serait peut-être bon que vous examiniez ces documents pour voir quelles sont les conditions dans lesquelles CANCOP...

**Mme Horner:** CANCOP m'a envoyé un formulaire de demande et j'ai refusé de le signer.

**Mme Greene:** Pourquoi?

**Mme Horner:** J'ai refusé de signer car je trouvais que je n'avais pas à le faire puisque je m'occupe des droits d'auteur pour la Couronne.

**Mme Greene:** Qu'avez-vous pensé de la documentation? Je me demande s'il existe un document qui règle certains de ces problèmes, étant donné qu'il y a tant de règles différentes pour les auteurs individuels.

**Mme Horner:** Je suis prête à essayer de le relire pour vous donner une opinion. Je dois vous dire que lorsque je l'ai eu, je ne l'ai pas vraiment regardé et j'ai trouvé que ce n'était pas à moi qu'il fallait écrire.

**Mme Greene:** Il me semble que c'est une question importante et j'aimerais que vous puissiez examiner le document et nous faire part de vos commentaires. Notre comité devrait peut-être faire venir des représentants de CANCOP, puisqu'ils font partie de ceux qui vont contrôler l'accès à tous les livres au Canada.

**Le président:** La question est intéressante. Pour la dernière question, M. Young, notre attaché de recherche, pourrait peut-être rester dans le même sujet.

**M. Bill Young (attaché de recherche pour le Comité):** En fait, ma question porte sur un autre support. En tant que productrice, travaillez-vous beaucoup avec des vidéos, M<sup>me</sup> Horner?

**Mme Horner:** Nous avons un groupe qui s'occupe des vidéos au sein du groupe Communication Canada. Lorsque nous avons constitué ce comité sur les supports alternatifs, j'ai inclus le film et le vidéo. J'ai pensé qu'il faudrait également inclure là les sous-titres destinés aux malentendants. Je suis très sensible à cela car j'ai moi-même des problèmes d'ouïe. J'ai également des problèmes de mobilité et plusieurs autres choses.

Je crois qu'il est important de ne pas faire de distinction. On peut se concentrer sur une technique particulière ou sur un support particulier, et il faut veiller à ne pas devenir captif de ce support. Vous devez comprendre que pour chaque support existant, il y a un groupe unique. On a parlé de la difficulté d'utilisation du braille et je réponds à cela que c'est une forme élégante d'alphabétisation. Il faut également se souvenir que c'est la seule forme de communication pour les



[Text]

people who are blind and deaf it is the only form of communication. So before you allow yourself to be mesmerized or seduced by the technology, make sure you understand who uses it and why they use it.

**The Chairman:** Thank you very much. If there are no further questions, that will conclude our hearing this morning.

On behalf of the committee, I would like to thank all of our witnesses who contributed to our greater learning and understanding today of the problems of the alternate formats for print medium. We appreciate the testimony you have brought and the very frank and open opinions and comments you have made. I dare say that you will hear from us again at one time or another as we pursue our studies in this area.

**Dr. Scott:** It is a complex issue, so it is going to take a lot of work. Thank you very much.

**The Chairman:** This meeting stands adjourned to the call of the Chair.

[Translation]

personnes qui sont sourdes et aveugles. Par conséquent, avant de vous laisser hypnotiser ou séduire par la technologie, veuillez bien à comprendre qui l'utilise et pourquoi.

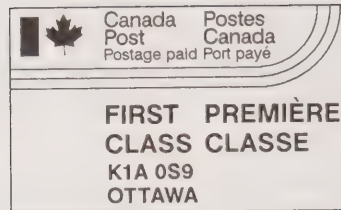
**Le président:** Merci beaucoup. S'il n'y a pas d'autres questions, ceci met fin à notre audience de ce matin.

Au nom du comité, je voudrais remercier tous les témoins qui nous ont permis de mieux connaître et de mieux comprendre les problèmes des supports alternatifs pour les documents imprimés. Nous vous remercions de vos témoignages et de nous avoir présenté vos opinions et vos commentaires d'une façon aussi franche et ouverte. Je suis sûr que vous entendrez encore parler de nous à un moment ou à un autre, au fur et à mesure que nous avançons dans notre examen sur cette question.

**Mme Scott:** C'est une question complexe et elle demandera donc beaucoup de travail. Merci beaucoup.

**Le président:** La séance est levée.





If undelivered, return COVER ONLY to:  
Canadian Government Publishing Centre,  
Supply and Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:  
Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada,  
Ottawa, Canada, K1A 0S9

---

WITNESSES

*From the Canadian Government Publishing Centre:*

Patricia M. Horner, Director of the Publishing Division.

*From the National Library of Canada:*

Marianne Scott, National Librarian of Canada.

TÉMOINS

*Du Centre d'édition du gouvernement du Canada:*

Patricia M. Horner, directrice, Division des publications.

*De la Bibliothèque nationale du Canada:*

Marianne Scott, bibliothécaire nationale.



HOUSE OF COMMONS

Issue No. 39

Tuesday, November 27, 1990

Chairman: Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 39

Le mardi 27 novembre 1990

Président: Bruce Halliday

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*

*Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## Human Rights and the Status of Disabled Persons

## Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

RESPECTING:

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), consideration of issues regarding the *Obstacles* report on aboriginal people with disabilities

CONCERNANT:

En conformité avec son mandat, en vertu de l'article 108(3)c) du Règlement, étude de questions ayant trait au rapport *Obstacles* sur les autochtones souffrant de handicaps

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

ERRATUM

*Evidence*

*Issue No. 37*

*Cover page*

“Respecting:  
*Consideration of issues of environmentally sensitive  
individuals.*”

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

ERRATUM

*Témoignages*

*Fascicule n° 37*

*Page couverture*

«Concernant:  
*Étude de cas de personnes sensibles à l'environnement.*»

## MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, NOVEMBER 27, 1990  
(58)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met at 11:00 o'clock a.m. this day, in Room 701, 151 Sparks Street, the Chairman, Bruce Halliday presiding.

*Members of the Committee present:* Bruce Halliday, Christine Stewart.

*Acting Member present:* Beryl Gaffney for David Walker.

*Other Member present:* Jean-Luc Joncas.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

*Witnesses: From the National Aboriginal Network on the Disabled:* Joanne Francis, President; Windal Nicholas, Member of the Board; Cathy Bruyère, Special Technical; Ruben Burns; Tina Terrance; James Smokey Tomkins and Kathleen Francis.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee commenced consideration of issues regarding the Obstacles report on aboriginal people with disabilities.

Witnesses of the National Aboriginal Network on the Disabled made an opening statement and answered questions.

At 1:02 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

## PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 27 NOVEMBRE 1990  
(58)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 11 heures, dans la salle 701, au 151 rue Sparks, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Bruce Halliday et Christine Stewart.

*Membre suppléant présent:* Beryl Gaffney remplace David Walker.

*Autre député présent:* Jean-Luc Joncas.

*Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement:* Jack Stilborn et William Young, attachés de recherche.

*Témoins: Du National Aboriginal Network on the Disabled:* Joanne Francis, présidente; Windal Nicholas, membre du Conseil; Cathy Bruyère, conseillère technique; Ruben Burns; Tina Terrance; James Smokey Tomkins; Kathleen Francis.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine des questions ayant trait au rapport *Obstacles* sur les autochtones souffrant de handicaps.

Les témoins font un exposé et répondent aux questions.

À 13 h 02, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie-Louise Paradis



[Text]

## EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, November 27, 1990

• 1106

**The Chairman:** The Chair sees a quorum for conducting business, hearing witnesses, and meeting again in accordance with our mandate under Standing Order 108.(3)(c), to consider issues regarding the *Obstacles* report on aboriginal people with disabilities.

We are fortunate today to have with us representatives from the National Aboriginal Network on the Disabled. It is my understanding that this is a relatively newly formed group.

Although a predecessor to this committee did what we thought at the time was a fairly in-depth study of the problems of aboriginal peoples in Canada about nine years ago, we have not been involved with it since then. I think your network, if I may call it that, has been established since then and represents a coming together of the consumer movement, as we like to say here, among the aboriginal peoples, rather than necessarily the political movement that we have been familiar with over the years.

I want to welcome Joanne Francis, President of the National Aboriginal Network on the Disabled, who comes from the Akwesasne Reserve. We want to welcome you here, Joanne. You do not often have the occasion to be here. We want you to feel at home. We will be glad to have you introduce the colleagues you have with you, and then we will let you decide the order in which your colleagues will speak to the committee.

I should also mention that as chairman and as a member of the original committee, I am disappointed that Mr. Neil Young is not able to be here today. He and I are the two remaining originals from that first committee, which did some travelling on behalf of aboriginal people. I know he would want to be here, but he is ill and as a result is not able to be with us today. I believe he will have a replacement, but I just want to indicate my disappointment that he is not here to hear your story, which I know he would be interested in hearing.

Joanne, with that preliminary comment from the Chair, please introduce your colleagues and then we will start off with the testimony.

**Ms Joanne Francis (President, National Aboriginal Network on the Disabled):** Thank you very much, Mr. Chairman.

Distinguished leaders, before we get started I would like to know who is here, who is with your committee, and then I will introduce my people.

**The Chairman:** We do not usually have that challenge, but we are glad to entertain it.

The critic for human rights from the Liberal Party, the Official Opposition, is Mrs. Beryl Gaffney. Christine Stewart is also from the Liberal Party. Both represents ridings, Mrs. Gaffney here in Ottawa and Mrs. Stewart in the Cobourg

[Translation]

## TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mardi 27 novembre 1990

**Le président:** Nous avons le quorum requis pour tenir des réunions et entendre des témoins. Conformément à notre mandat, établi en vertu de l'article 108.(3)(c) du Règlement, nous reprenons l'étude de questions ayant trait au rapport *Obstacles* sur les autochtones souffrant de handicaps.

Nous avons la chance d'accueillir aujourd'hui des représentants du *National Aboriginal Network on the Disabled*. Je crois comprendre que ce groupe a été créé récemment.

Bien que notre comité ait déjà effectué il y a environ neuf ans une étude assez approfondie des problèmes des autochtones au Canada, nous n'avons pas abordé la question depuis. Votre groupe a été créé par la suite, et il représente le mouvement des consommateurs, comme nous l'appelons ici, chez les autochtones, plutôt que le mouvement politique que nous connaissons bien depuis des années.

J'aimerais souhaiter la bienvenue à Joanne Francis, de la réserve d'Akwesasne, présidente du *National Aboriginal Network on the Disabled*. Bienvenue à notre comité, Joanne. Vous n'avez pas souvent l'occasion de venir ici. Soyez bien à l'aise. Si vous voulez bien nous présenter d'abord les collègues qui vous accompagnent, vous pourrez ensuite décider dans quel ordre ils s'adresseront au comité.

Je dois également mentionner qu'en tant que président et membre du comité initial, je suis déçu que M. Neil Young ne puisse pas être ici aujourd'hui. Lui et moi sommes les deux seuls députés qui étaient membres de ce premier comité, qui a voyagé pour les autochtones. Je sais qu'il aimerait être ici, mais comme il est malade, il ne peut pas être ici avec nous aujourd'hui. Je crois que quelqu'un le remplacera, mais je voulais tout simplement vous faire part de ma déception qu'il ne soit pas ici pour entendre votre témoignage, qui l'aurait beaucoup intéressé, j'en suis certain.

Sur ce, Joanne, j'aimerais vous demander de nous présenter vos collègues. Vous pourrez ensuite nous présenter votre témoignage.

**Mme Joanne Francis (présidente, National Aboriginal Network on the Disabled):** Merci beaucoup, monsieur le président.

Mesdames et messieurs, avant de commencer, j'aimerais savoir qui est ici, qui sont les membres de votre comité, et je vous présenterai ensuite ceux qui m'accompagnent.

**Le président:** On ne nous le demande pas souvent, mais c'est avec plaisir que nous le ferons.

La critique du Parti libéral, l'Opposition officielle, en matière de droits de la personne est M<sup>me</sup> Beryl Gaffney. Christine Stewart représente elle aussi le Parti libéral. M<sup>me</sup> Gaffney représente une circonscription d'Ottawa et M<sup>me</sup>

## [Texte]

area of southern Ontario. My colleague Jean-Luc Joncas speaks best in French as we do best in English, but he does understand some English. You will probably find that he will ask you questions in French so you will have a chance to experience the translation process here.

We do have other committee members. One of the problems here on the Hill is that we all have about two things to go to at the same time. Rarely do we get the whole committee out, but we have a requirement to have three members, representing at least two different political parties. Right now we have two parties and we have four members, so we are all set to go.

Now it is your turn, Joanne.

**Ms Francis:** With me are Mr. Ruben Burns from the James Smith Reserve in the Prince Albert, Saskatchewan, area, Mr. James Smokey Tomkins from the Peace River country in Alberta, Miss Cathie Bruyère from Fort Frances, Ontario, now residing in Ottawa, and Mr. Windal Nicholas, from the Tobique Reserve in New Brunswick. One other friend of ours who has not arrived yet from Akwesasne, Miss Tina Terrance, is driving in under the horrible road conditions.

• 1110

Mr. Chairman and distinguished leaders, I welcome this opportunity to come before you with my friends and colleagues from across the country to take a little time to discuss the concerns facing aboriginal people with disabilities. Before we get started, I would like to make use of a customary First Nations tradition. It is to begin each presentation with a prayer to get things rolling and have our minds at ease. I will call on Windal Nicholas from the Tobique Reserve to get started and to say a few words.

**The Chairman:** If I may interrupt for a moment, I was remiss in not introducing my colleagues here at the table with me. On my left is Marie-Louise Paradis, who is the clerk of the committee. On my right is Mr. Bill Young, one of our research staff for the committee, and Jack Stilborn, who is a researcher who specializes more on the human rights side, while Mr. Young specializes more on the disabled side. So they are very valuable members of our committee.

**Mr. Windal Nicholas (National Aboriginal Network on the Disabled):** Before I begin my prayer, I wanted to give our thoughts to a member of your staff, to Marie-Louise Paradis. It is our understanding that last week she lost a member of her family, and our thoughts were with her on that day. It is difficult to lose a family member. Despite that, I see she is here today and I want to thank her for helping us get to the city.

O Great Spirit, whose voice we hear in the wind, hear us, for we are small, young and weak. We need your strength and wisdom. We seek strength, O Great One, not to be superior to our brothers and sisters, but to conquer our

## [Traduction]

Stewart la circonscription de Cobourg, dans le sud de l'Ontario. Mon collègue, Jean-Luc Joncas, est plus à l'aise en français comme nous le sommes davantage en anglais, mais il comprend un peu l'anglais. Il vous posera sans doute ses questions en français, ce qui vous permettra d'utiliser nos services d'interprétation.

Notre comité compte d'autres membres. Un de nos problèmes, sur la colline, c'est que nous avons tous au moins deux engagements en même temps. Il est rare que tous les membres du comité soient présents, mais il faut que trois membres soient présents, et qu'au moins deux partis politiques différents soient représentés. À l'heure actuelle, deux partis sont représentés et quatre députés sont présents, de sorte que nous pouvons commencer.

À vous, Joanne.

**Mme Francis:** Ceux qui m'accompagnent ici aujourd'hui sont M. Ruben Burns, de la réserve James Smith, à Prince Albert, en Saskatchewan, M. James Smokey Tomkins, de Peace River, en Alberta, M<sup>lle</sup> Cathie Bruyère, de Fort Frances, en Ontario, qui habite actuellement à Ottawa, et M. Windal Nicholas, de la réserve Tobique, au Nouveau-Brunswick. Nous avons une autre collègue qui n'est pas encore arrivée en raison des mauvaises conditions routières. Il s'agit de M<sup>lle</sup> Tina Terrance, de la réserve d'Akwesasne.

Monsieur le président, mesdames et messieurs, je suis très heureuse d'avoir l'occasion de comparaître devant votre comité avec des amis et collègues qui viennent de toutes les régions du pays pour discuter avec vous des problèmes auxquels doivent faire face les autochtones handicapés. Mais d'abord, il y a une tradition des Premières nations selon laquelle nous commençons toujours par une prière. Je demanderais à Windal Nicholas, de la réserve Tobique, de commencer et de dire quelques mots.

**Le président:** Si je peux vous interrompre quelques minutes, j'ai oublié de vous présenter les collègues qui se trouvent ici à la table avec moi. À ma gauche, Marie-Louise Paradis, la greffière du comité. À ma droite, M. Bill Young et M. Jack Stilborn. Ils sont tous deux attachés de recherche du comité. M. Stilborn se spécialise davantage dans les questions relatives aux droits de la personne, tandis que M. Young se spécialise plutôt dans les questions relatives aux personnes handicapées. Ce sont donc des collaborateurs très précieux pour notre comité.

**M. Windal Nicholas (National Aboriginal Network on the Disabled):** Avant de commencer ma prière, je voudrais offrir nos condoléances à un membre de votre personnel, Marie-Louise Paradis. Nous croyons comprendre qu'elle a perdu un membre de sa famille la semaine dernière, et nous étions avec elle en pensée ce jour-là. C'est dur de perdre un membre de sa famille. Malgré cela, je vois qu'elle est ici aujourd'hui, et je tiens à la remercier de nous avoir aidés à venir à Ottawa.

Ô Grand Esprit, dont la voix nous parvient dans le vent, entends-nous, car nous sommes petits, jeunes et faibles. Nous avons besoin de ta force et de ta sagesse. Nous voulons être forts, ô Grand Esprit, non pas pour être supérieurs à



[Text]

greatest enemies, ourselves. We seek wisdom, O Great One, that together we must make a difference. Help me carry this message of life and hope to my people. May our challenged hands respect the many beautiful things you have made, my challenged ears be sharp to hear your voice. May we overcome our challenges to move in your beauty and may my challenged eyes every behold the red and purple sunsets so when our life fades like the setting sun our spirit will come to you without shame.

This prayer was originally written by Chief Dan George and we have added some of our own thoughts to it. We offer that today and I thank you, Mr. Chairman.

**The Chairman:** If I could just respond and thank you for this, Windal, you may not know that the House of Commons opens each day with a prayer in the Chamber of the House, but we do not regularly have the privilege of doing this on the occasion of committee meetings. So we do appreciate this. It emphasizes the strong relationship you have in the past and the importance you attach to our deity.

**Ms J. Francis:** Thank you, Windal.

Mr. Chairman, I would like to give you a quick overview of who we are, what we are trying to do, and then afterwards I am going to ask for some comments from my friends Ruben and Tina, who in telling their stories will underline some of the common concerns about the issues facing aboriginal people with disabilities. Then I would take some time to run through the 1981 follow-up report to the *Obstacles* report, which specifies about native people. I will provide our assessment of what has happened since 1981, where we think change is required, and how change and responsibility should be shared. At that time we may take the opportunity to offer up some recommendations of our own.

• 1115

Mr. Chairman, as you mentioned earlier, we are not an old organization. We are very young compared to many of the other mainstream consumer groups, but the issues are longstanding and we hope to discover new and effective ways in dealing with them as we learn and progress.

Our organization came about in January 1988 when about 26 disabled aboriginal people got together in Cornwall, Ontario, to complain about the unmet needs of their communities. We were brought together with the support of the Status of Disabled Persons Secretariat, and we were quite grateful for that.

We were left on our own to decide what if anything we wanted to do regarding problems that were common from one community to another and how we could eliminate the barriers we faced because of our disabilities.

[Translation]

nos frères et à nos soeurs, mais pour conquérir nos plus grands ennemis, nous-mêmes. Nous voulons être sages, ô Grand Esprit, afin qu'ensemble, nous puissions faire une différence. Aide-moi à transmettre ce message de vie et d'espoir à mon peuple. Puissions-nous respecter les innombrables choses merveilleuses que tu as créées, puissent nos oreilles entendre ta voix. Aide-nous à surmonter tous nos problèmes avec ta force et ta sagesse. Puissent nos yeux toujours voir les couchers de soleil rouges et pourpres afin que lorsque notre vie s'estompera comme le soleil couchant notre esprit puisse venir à toi sans honte.

Cette prière a été initialement écrite par le chef Dan George, et nous lui avons ajouté quelques pensées. Nous vous l'offrons aujourd'hui, et nous vous remercions, monsieur le président.

**Le président:** Je vous en remercie, Windal; vous ne le savez peut-être pas, mais à la Chambre des communes, nous ouvrons la séance tous les jours par une prière. Nous n'avons cependant pas toujours le privilège de le faire lors des réunions de comité. Nous vous en remercions. Cela témoigne des rapports étroits que vous avez toujours eus avec la divinité par le passé, et de l'importance que vous y attachez.

**Mme J. Francis:** Merci, Windal.

Monsieur le président, j'aimerais d'abord vous donner un bref aperçu de ce que nous sommes, de ce que nous essayons de faire, et je demanderai ensuite à mes collègues, Ruben et Tina, de prendre la parole. En vous racontant leur histoire, ils feront ressortir certains problèmes communs auxquels doivent faire face les autochtones handicapés. Puis, je veux prendre un certain temps pour passer en revue le rapport de 1981, qui était la suite du rapport *Obstacles* et qui traitait plus précisément des autochtones. Je vous présenterai notre bilan de ce qui s'est produit depuis 1981, et je vous indiquerai quels changements sont requis à notre avis et de quelle façon la responsabilité à cet égard devrait être partagée. Enfin, nous pourrions profiter de l'occasion qui nous est offerte de formuler nos propres recommandations.

Monsieur le président, comme vous l'avez dit tout à l'heure, il n'y a pas tellement longtemps que notre association a vu le jour. Elle est très jeune comparativement à bien d'autres groupes de consommateurs qui s'inscrivent dans le courant général de la société, mais les questions qui nous préoccupent sont loin d'être nouvelles, et nous espérons trouver des moyens nouveaux et efficaces de les résoudre au fur et à mesure que nous apprenons et que nous progressons.

Notre association a été créée en janvier 1988 lorsque 26 autochtones handicapés se sont réunis à Cornwall, en Ontario, pour se plaindre des besoins qui restaient sans réponse dans leurs collectivités respectives. Cette rencontre a été rendue possible grâce à l'appui du Secrétariat de la condition des personnes handicapées, et nous sommes très conscients de notre dette de reconnaissance envers le secrétariat.

On nous a laissé prendre l'initiative de décider des mesures à prendre, le cas échéant, pour résoudre les problèmes que les différentes collectivités avaient en commun, ainsi que des moyens d'éliminer les obstacles auxquels nous nous heurtons en raison de nos handicaps.



## [Texte]

This is an interesting consideration when you realize that Oka, the Lubicons, the Bloods and the Innu—these kinds of issues attract a lot of attention from the federal government, as well as from the media and the Canadian public. Being disabled and being native is not exactly a newsworthy item, and it does not get much attention anywhere else.

I would like to point out that we are not here to complain about who does what or who does nothing at all. We are not here to complain but to explain and seek advice and support from you so some sort of partnership might be created to help make progress for the thousands of aboriginal people across this country who continue to live with overpowering disabilities.

According to your own 1981 report, native people

suffer on a daily basis from living conditions which other Canadians experience only rarely, and these adversities increase the probability of being disabled at some point in a person's lifetime.

Although there is not hard data yet on aboriginal people and disability, there is a lot of evidence that poor housing, mortality rates, morbidity rates, poverty and the conditions of poverty all contribute to the incidence of disability, and the incidence of disability is much higher among aboriginal people who at times live in cultural, social and geographic isolation.

We have a strategy paper that identifies the principles to be used when providing any kind of service from almost any source, and because of the leadership your committee has shown in pursuit of independence and dignity for disabled Canadians I feel you can appreciate what these principles mean, so I will reiterate them very quickly.

1. We believe all activities that affect aboriginal people with disabilities must be directed by and meaningfully involve them.

2. We believe that all activities of this nature must build on the capacity of aboriginal people with disabilities to contribute to their society, both within their neighbourhood and all the way up to the national level.

3. We believe that all activities undertaken in partnership with political organizations, consumer groups and educational institutions should be conducted—within the legal, financial, and ethical framework—as if they were relationships between equals.

4. We believe all activities should serve to empower aboriginal people with disabilities. They should help to develop their skills, their knowledge, and instill in them a greater sense of confidence in their ability to influence policies and programs that ultimately affect their lives.

5. The last principle that we strongly support is that all activities should respect the regional and cultural diversity of First Nations across this country.

## [Traduction]

Il s'agit d'une considération intéressante quand on sait tout l'intérêt que suscitent parmi les autorités fédérales, parmi les journalistes, et parmi les Canadiens en général, les problèmes comme ceux d'Oka, des Lubicons, des Indiens du sang et des Innus. Le fait qu'on soit autochtone et handicapé ne suscite guère l'intérêt des médias ni de qui que ce soit.

Je tiens à souligner que nous ne sommes pas ici pour nous plaindre de qui fait quoi ou de qui ne fait rien du tout. Nous sommes ici, non pas pour nous plaindre, mais pour vous expliquer notre situation et vous demander vos conseils et votre appui en vue d'établir une sorte de partenariat qui pourrait améliorer le sort des milliers d'autochtones, au Canada, qui continuent à devoir lutter contre des handicaps insurmontables.

D'après votre rapport de 1981, les autochtones

souffrent tous les jours de conditions de vie que d'autres Canadiens ne connaissent que très rarement. Ces problèmes... accroissent de façon considérable la probabilité que ces autochtones seront handicapés à une étape de leur vie.

Bien qu'il n'existe pas encore de données irréfutables sur les autochtones et les handicaps, on ne manque pas de preuves pour montrer que la mauvaise qualité des logements, le taux de mortalité, les taux de morbidité, la pauvreté et les conséquences qui s'y rattachent sont autant de facteurs qui contribuent à la présence de handicaps parmi la population autochtone, qui vit parfois dans des conditions d'isolement culturel, social et géographique et chez qui les handicaps sont bien plus fréquents que dans l'ensemble de la population canadienne.

Nous avons rédigé un document stratégique qui décrit les principes sur lesquels doit se fonder la prestation de services, quels qu'ils soient et d'où qu'ils viennent, et en raison du rôle de chef de file qu'a joué votre comité en vue de permettre aux Canadiens de vivre dignement et de façon autonome, je sais que vous comprenez l'importance de ces principes et que vous ne m'en voudrez pas de les réitérer très rapidement.

1. Nous considérons que toutes les activités ayant une incidence sur les autochtones souffrant d'un handicap doivent être gérées par eux et prévoir leur pleine participation.

2. Nous considérons que toutes les activités de ce genre doivent chercher à tirer parti de la capacité des autochtones souffrant de handicaps de contribuer à leur société, et ce, depuis le niveau local jusqu'au niveau national.

3. Nous considérons que toutes les activités entreprises en collaboration avec des organismes politiques, des groupes de consommateurs et des établissements d'enseignement doivent être menées—dans un cadre juridique, financier et moral—comme s'il s'agissait d'une relation entre égaux.

4. Nous considérons que toutes les activités doivent contribuer à l'émancipation des autochtones souffrant de handicaps. Elles doivent les aider à développer leurs compétences et leurs connaissances et à avoir une plus grande confiance en leur capacité d'influer sur les politiques et les programmes qui, au bout du compte, ont une incidence sur leur vie.

5. Le dernier principe auquel nous sommes fermement attachés veut que toutes les activités respectent la diversité culturelle et régionale des Premières nations sur l'ensemble du territoire canadien.

[Text]

[Translation]

• 1120

I am happy to state that these principles are no different from the ones that your predecessors noted in their parliamentary report of 1981. I suppose we should try to understand to what extent these principles have found meaning in the activities of government, in the work of consumer organizations, and ultimately in the lives of aboriginal people with disabilities.

I will now turn the meeting over to my friend Ruben, but first of all I will read a quote from your 1981 report:

We did not know where to turn for help with Roger and often there really has not been any help there. I hope that in the future some service will be provided for people like us and like Roger. We have become strong because of him and we know that we can keep going, but some assistance once in a while would sure help.

Ladies and gentlemen, Mr. Ruben Burns.

**The Chairman:** Colleagues, I think you will find a picture of Ruben in this document. If you do not have one, the clerk has some available. I do not think Ruben has changed at all in the last nine years. We welcome you back here, Ruben.

**Mr. Ruben Burns (National Aboriginal Network on the Disabled):** Thank you, Joanne. Mr. Chairman, I am the father of a disabled person and that is the reason I am here today. My son Roger is now 35 years old. He was smitten by encephalitis when he was five years old. He went into convulsions for 14 hours. The next morning the doctor found that encephalitis was the problem. He went into a coma for a month. When he came out of the coma both his legs were paralysed, as were his arms, and he had considerable brain damage. The doctor advised that my wife and I should take him home, that possibly with our other children around him he might just try to get back on his feet.

Roger did recover completely from the coma, but he never really recovered totally from the paralysis. The real problem started when epilepsy set in. This was the beginning of a life of misery for Roger. When he has a bad day, he will have six, seven, or eight seizures. Hardly a week goes by that he is not picked up by the ambulance. He has had seizures in stores or on sidewalks.

My wife and I have placed Roger in special classes, hoping that he could at least have some education. But each time we did that he would walk out of class and return to our home. He has been placed in boarding homes for boys but he will not stay. Roger has never bothered with alcohol or drugs and he has never been in trouble with the law.

The reason I have come forward to tell this story about Roger is that I hope somewhere down the road there will be some program set up to help other parents who have problems similar to our problems. We have never been on a

Je suis heureux de pouvoir dire que ces principes ne diffèrent pas de ceux que vos prédécesseurs ont énoncés dans leur rapport parlementaire de 1981. Il conviendrait sans doute de chercher à voir dans quelle mesure ces principes ont trouvé une application concrète dans les activités du gouvernement, dans les efforts des groupes de consommateurs et, en dernière analyse, dans le vécu des autochtones souffrant de handicap.

Je vais maintenant céder la parole à mon ami Ruben, mais je tiens tout d'abord à vous lire un extrait de votre rapport de 1981:

Nous ne savions à qui nous adresser pour obtenir pour Roger une aide, qui souvent, n'était même pas disponible. J'espère qu'à l'avenir, certains services seront offerts aux personnes qui sont dans notre situation et celle de Roger. Nous sommes devenus forts grâce à lui et nous savons que nous pouvons continuer à l'aider, mais nous apprécierions certainement une aide quelconque.

Mesdames et messieurs, je vous présente M. Ruben Burns.

**Le président:** Chers collègues, vous pourrez trouver une photo de Ruben dans ce document-ci. Si vous n'en avez pas, la greffière en a quelques exemplaires. Je pense que Ruben n'a pas du tout changé en neuf ans. Nous vous souhaitons à nouveau la bienvenue parmi nous, Ruben.

**M. Ruben Burns (National Aboriginal Network on the Disabled):** Merci, Joanne. Monsieur le président, je suis père d'un enfant handicapé, et c'est pour cette raison que je suis ici aujourd'hui. Mon fils, Roger, a maintenant 35 ans. Il a été frappé d'encéphalite quand il avait cinq ans. Il s'est mis à faire des convulsions, qui ont duré 14 heures. Le lendemain matin, le médecin a conclu qu'il était atteint d'encéphalite. Roger a été dans le coma pendant un mois. Quand il en est sorti, il avait les deux jambes paralysées, de même que les bras, et il avait des dommages considérables au cerveau. Le médecin nous a conseillé, à ma femme et à moi, de le ramener à la maison, car, disait-il, la présence de ses frères et soeurs pourrait le stimuler et l'aider à se rétablir.

Roger s'est effectivement complètement remis du coma, mais il n'a jamais recouvré totalement l'usage de ses membres. Le problème le plus grave est survenu lorsqu'il est devenu épileptique. Ce fut pour Roger le début d'une vie très difficile. Lorsqu'il a une mauvaise journée, il peut avoir six, sept ou huit attaques. Il ne se passe guère de semaine sans qu'il soit amené d'urgence à l'hôpital. Il a parfois des crises dans les magasins ou dans la rue.

Ma femme et moi avons placé Roger dans des classes spéciales, dans l'espoir qu'il puisse recevoir à tout le moins une certaine instruction. Mais chaque fois, il quitte simplement la salle de classe et rentre à la maison. Nous l'avons placé dans des pensionnats pour garçons, mais il refuse d'y demeurer. Roger n'a jamais consommé d'alcool ou de drogue, et il n'a jamais eu de démêlés avec la justice.

Si je suis venu ici pour vous parler du cas de Roger, c'est que j'espère qu'on finira par mettre sur pied un programme pour aider les parents qui ont des problèmes semblables aux nôtres. Ma femme et moi n'avons jamais pris de vacances



## [Texte]

holiday by ourselves. We always have to have Roger with us. There is nowhere we can leave him for a day or two. No one wants to keep him because of his temper. This story is not only a story about Roger, it is a story of parents like us who are on Indian reserves, where there are no programs for disabled people.

Some of the problems encountered by the disabled people on reserves are as follows: no ramps built at band offices, schools, churches, and very often at homes, and all other places of activity on the reserve, such as hockey arenas and bingo halls; no pavement for motorized wheelchairs; lack of opportunities such as upgrading classes and other forms of development; lack of community recreation and activities that bring people together.

• 1125

Many communities are situated in the outlying areas miles away from towns and cities. The disabled have to leave their communities to seek help away from relatives and friends and familiar surroundings.

Disabled natives also have a problem acquiring housing in towns and enduring the loneliness and frustration of having no friends. Being native is always an obstacle; having a disability adds to the problem.

The parents very often are caught with no place to go for help. There is no place to leave the disabled person for a day or two so as to allow the parents some free time.

The Indian Affairs social welfare rates should be raised to the level of the provincial rates. My wife and I have reached another plateau in our lives. We are getting older. We are concerned that there will be no one to look after Roger when we are gone.

We have looked after him for 35 years without complaint. We realize it is impossible, but we would look after him another 35 years.

Our concern is that if both my wife and I should pass on in the near future, who would look after Roger for 35 years? Who would look after Roger for a week? Worse yet, who would look after Roger for a day? There has been no change for Roger since the 1981 report.

Mr. Chairman, I thank you very much.

**The Chairman:** I want to thank you, Ruben, for bringing us this update on the problems you have had with your own family at home. I think the community may want to know.

It bothers us to think that you have seen no change since 1981. I think maybe we would want to ask you some more questions about that at a little later date in our meeting this morning.

## [Traduction]

seuls. Nous amenons toujours Roger avec nous. Il n'y a pas d'endroit où nous pouvons le laisser pour un jour ou deux. Personne ne veut s'occuper de lui à cause de ses excès de colère. La situation que je viens de vous décrire n'est pas uniquement celle de Roger, mais celle de parents comme nous qui vivent dans des réserves indiennes, où il n'existe pas de programmes à l'intention des personnes handicapées.

Voici des exemples de problèmes auxquels se heurtent les personnes handicapées dans les réserves: il n'existe pas de rampes d'accès aux bureaux de la bande, aux écoles ou aux églises, et c'est bien souvent le cas aussi dans les foyers et dans tous les centres d'activités communautaires, comme les patinoires pour le hockey et les salles de bingo; les routes ne sont pas asphaltées pour que les handicapés puissent se déplacer en fauteuil roulant motorisé; il n'existe pas de classes spéciales ni d'autres formes d'apprentissage susceptibles de favoriser l'épanouissement des handicapés; il n'y a pas suffisamment d'activités et d'installations récréatives qui puissent raffermir les liens sociaux.

Un grand nombre de collectivités sont situées dans des régions reculées, à des milles de la plus proche ville ou municipalité. Les personnes handicapées doivent quitter leurs collectivités, leur milieu, leurs parents et amis pour obtenir de l'aide.

Les autochtones handicapés ont du mal à se loger dans les villes et, privés d'amis, ils souffrent de solitude et d'ennui. Être autochtone, c'est toujours un obstacle et être handicapé en plus ajoute au problème.

Très souvent, les parents n'ont nulle part où s'adresser pour obtenir de l'aide. Il n'existe pas d'endroit où ils peuvent laisser la personne handicapée pendant un jour ou deux afin d'avoir du temps libre.

On devrait porter au niveau provincial les taux des prestations sociales du ministère des Affaires indiennes. Ma femme et moi avons atteint un autre plateau dans notre vie. Nous avançons en âge et nous craignons qu'après notre disparition, il n'y ait plus personne qui s'occupe de Roger.

Nous nous sommes occupés de lui pendant 35 ans sans nous plaindre. Nous savons que c'est impossible, mais nous serions prêts à nous en occuper encore 35 ans.

Voilà ce qui nous inquiète: si ma femme et moi-même devons mourir dans un proche avenir, qui s'occuperait de Roger pendant 35 ans? Qui s'en occuperait une semaine, et même pendant une journée? Depuis la publication du rapport, en 1981, la situation n'a pas changé pour Roger.

Monsieur le président, je vous remercie beaucoup.

**Le président:** Ruben, je vous suis reconnaissant de nous avoir présenté cette mise à jour des problèmes que vous vivez au sein de votre propre famille. C'est le genre de chose qui intéresse la collectivité.

Nous sommes désolés que vous n'ayez constaté aucun changement depuis 1981. Il est probable que nous voudrions vous poser quelques questions supplémentaires à ce sujet un peu plus tard au cours de notre réunion de ce matin.



[Text]

**Ms J. Francis:** Our next guest was Mrs. Tina Terrance, but she has not yet arrived. We will just carry on. Thank you, Ruben.

Mr. Chairman, at this point I would like to go through the special follow-up report that your committee tabled back in 1981. My intention is to note the recommendations and give you some of our observations about that and about where we think they should be going today.

First let me state that the 1981 report was exceptional. It showed great courage by the members at that time. Unfortunately, although the report is no longer available, much of the information it contained and much of the analysis and understanding of native people expressed in it is still very relevant today.

**The Chairman:** Joanne, if I could just interrupt for a moment, I think you would be pleased to hear that the report is still available. The clerk has just told me they have lots around. You can take some with you if you wish.

**Ms J. Francis:** Yes, thank you, I would like that.

**The Chairman:** I thought you would be pleased to know that. We have a little bit of good news for you.

**Ms J. Francis:** We will start with recommendation 1. This stated:

To direct federal authorities who implement recommendations on natives to consult with native people before acting.

**The Chairman:** Joanne, I did not explain to you earlier that we have a lot of other staff here as well as the staff at the table, including interpreters and people who work the lights for us. When you read we need to have it read a little more slowly. Just take your time. Then the interpreter can translate that into the other language.

**Ms J. Francis:** This was a very noteworthy recommendation. Everybody thinks consultation is important. After all, does not consultation mean participation, one of the goals of most Canadians with disabilities? We discovered, however, that consultation from many bureaucrats means telling native people what you are doing. On the other side there are a lot of native people who think consultation means our telling you what should be done. As a consequence, all we really do is polarize views and we do not find a common ground.

• 1130

I think consultation has to be designed in such a way that people most affected by the decisions have a major role and responsibility in determining what those decisions should be. That is consultation with individuals. I wonder how often consultation ever occurs between departments. When does Indian Affairs spend time talking to the Secretary of State, the Treasury Board or even to the Public Service Commission or National Health and Welfare? All of these departments

[Translation]

**Mme J. Francis:** Notre prochain invité était M<sup>me</sup> Tina Terrance, mais elle n'est pas encore arrivée. Nous allons donc poursuivre. Merci, Ruben.

Monsieur le président, j'aimerais maintenant passer en revue le rapport spécial de suivi déposé par votre comité en 1981. J'ai l'intention de relever les recommandations, de faire certains commentaires à leur sujet et de préciser quelle orientation on devrait prendre aujourd'hui.

Tout d'abord, je tiens à dire que le rapport de 1981 était exceptionnel. Les députés de cette époque ont fait preuve de beaucoup de courage. Malheureusement, même si le rapport n'est plus disponible, la plupart des renseignements qu'il renfermait, de même que l'analyse et la compréhension de la situation des personnes handicapées qu'on y retrouvait, sont encore très pertinents aujourd'hui.

**Le président:** Joanne, permettez-moi de vous interrompre un instant. Vous serez sans doute ravie d'apprendre que le rapport est encore disponible. La greffière vient tout juste de me signaler qu'il en reste un grand nombre d'exemplaires. Si vous le voulez, vous pouvez en apporter avec vous.

**Mme J. Francis:** Cela me plairait bien, merci.

**Le président:** J'ai pensé que vous seriez heureuse d'apprendre cela. Au moins, nous avons une bonne nouvelle pour vous.

**Mme J. Francis:** Nous allons commencer par la recommandation 1, qui se lit comme suit:

Demander aux autorités fédérales chargées de l'application des recommandations qui touchent les autochtones de consulter ces derniers avant d'agir.

**Le président:** Joanne, je ne vous ai pas expliqué tout à l'heure que le comité était appuyé par un grand nombre d'autres employés, outre ceux qui sont ici à la table, notamment les interprètes et les techniciens qui allument les micros. Lorsque vous lisez quelque chose, veuillez le lire un peu plus lentement. Prenez votre temps. Cela permettra à l'interprète de pouvoir traduire dans l'autre langue.

**Mme J. Francis:** Il s'agissait d'une recommandation très valable. Tout le monde estime que la consultation est très importante. Après tout, le terme consultation ne signifie-t-il pas participation, soit l'un des objectifs visés par la plupart des Canadiens affligés d'un handicap? Nous avons cependant constaté que pour un grand nombre de bureaucrates, la consultation consiste à dire aux autochtones ce qu'ils font. D'autre part, de nombreux autochtones pensent que la consultation consiste à dire aux fonctionnaires ce qu'ils devraient faire. Il s'ensuit qu'on réussit uniquement à polariser le débat et qu'on ne trouve pas de terrain d'entente.

Je pense que la consultation doit se dérouler de façon que les personnes visées au premier chef par les décisions puissent assumer un rôle et des responsabilités importants dans le processus qui gouverne la prise de ces décisions. Voilà pour la consultation avec les particuliers. Je me demande par ailleurs à quelle fréquence il y a des consultations entre les ministères. Quand les gens des Affaires indiennes consultent-ils le Secrétariat d'État, le

[Texte]

affect the lives of Canadians and particularly native people with disabilities. I think the good intentions of one are often undone by the good intentions of another, and the end result is we do not benefit as aboriginal people with disabilities.

We strongly recommend that co-ordination based on consultation be undertaken by all governments that have impact upon our lives so that resources, energy and skills are not wasted going down the wrong paths. We believe your committee should look further into how services are organized and provided for aboriginal people on reserves and in the ghettos of this country.

**Mr. Nicholas:** Before I move on to my recommendations, Mr. Chairman, it would have been nice to see Mr. Young and Ms Phinney here. I heard them talk in the House last week about the recommendations put forth. I really liked what they had to say.

Ms Phinney came to Victoria in the last month to see us put on a workshop for the Canadian Council on Community Living. Her schedule was a bit tight and she had to leave early. It was nice to have her there. We were quite busy running the workshop. I would have liked to have spent a little more time with her and was hoping she would be here today.

**The Chairman:** If I could just interrupt, Windal, I was aware Beth Phinney went to Victoria for this workshop, and at that same time I was over in Germany on another duty for this committee. Unfortunately, she is in Brussels today on parliamentary business. I am sure she regrets not being here and will be anxious to see the testimony that comes before the committee when she gets back. This explains why she is not here today.

**Mr. Nicholas:** Thank you, sir; I just wanted to make mention of that.

Recommendation number 2 directs the Department of Supply and Services to develop special information packages for disabled persons and native persons. This recognizes the importance of information to people in our travels and workshops throughout the country—the few we have had. We recognized the importance of information to disabled people so that they can understand their own disabilities native and non-native.

Some of the things they are looking for is where they can get help. Who really cares about their conditions? With native people in particular it is startling for them to find out the occurrence of some of the disabilities in their own community. These are the things we share when we conduct our workshops.

[Traduction]

Conseil du Trésor, la Commission de la fonction publique ou Santé et Bien-être social? Tous ces ministères influent sur la vie des Canadiens, et particulièrement sur celle des autochtones handicapés. Je pense que les bonnes intentions de l'un sont souvent minées par les bonnes intentions de l'autre, avec le résultat que les autochtones handicapés se retrouvent gros gens comme devant.

Nous recommandons vivement que tous les pouvoirs publics qui influent sur notre vie coordonnent leurs efforts, suite à des consultations, afin qu'on ne gaspille pas en initiatives malvenues les ressources et les compétences disponibles. À notre avis, votre comité devrait examiner en profondeur la façon dont les services sont organisés et fournis aux personnes autochtones qui vivent sur les réserves et dans les ghettos partout au pays.

**M. Nicholas:** Avant de passer à mes recommandations, monsieur le président, je tiens à dire qu'il aurait été agréable de voir ici M. Young et M<sup>me</sup> Phinney. La semaine dernière, je les ai entendus parler à la Chambre des recommandations avancées, et leurs propos m'ont beaucoup plu.

M<sup>me</sup> Phinney est venue à Victoria le mois dernier à l'occasion d'un atelier que nous organisons pour le *Canadian Council on Community Living*. Comme son horaire était passablement serré, elle a dû partir tôt, mais nous avons été très heureux de sa présence. Pour notre part, nous étions fort occupés à diriger l'atelier. Personnellement, j'aurais aimé pouvoir m'entretenir plus longtemps avec elle et j'espérais qu'elle serait ici aujourd'hui.

**Le président:** Permettez-moi de vous interrompre, Windal; je savais que Beth Phinney s'était rendue à Victoria pour assister à cet atelier. À ce moment-là, j'étais en Allemagne pour m'acquitter d'une autre mission pour le comité. Malheureusement, M<sup>me</sup> Phinney est aujourd'hui à Bruxelles pour affaires parlementaires. Je suis sûr qu'elle regrette de ne pas être ici et qu'à son retour, elle sera impatiente de lire les témoignages présentés en comité. Voilà qui explique son absence.

**M. Nicholas:** Merci, monsieur. Je voulais tout simplement mentionner cela.

La recommandation numéro 2 est la suivante: Demander au ministère des Approvisionnements et Services de préparer des trousseaux d'information spéciales pour les personnes handicapées, y compris les autochtones handicapés. Cette recommandation reconnaît qu'il est important d'informer les gens. D'ailleurs, c'est un élément qui est ressorti au cours de nos déplacements et des quelques rares ateliers que nous avons organisés un peu partout au pays. L'information revêt beaucoup d'importance pour les personnes handicapées, autochtones ou non, parce qu'elle leur permet de comprendre leur situation en tant que handicapés.

Entre autres, ces personnes veulent savoir où s'adresser pour obtenir de l'aide. Qui s'inquiète vraiment de leur situation? Les autochtones en particulier sont toujours très surpris d'apprendre la prévalence de certains handicaps dans leur propre collectivité. Voilà le genre d'informations que nous diffusons lorsque nous organisons des ateliers.



[Text]

It is also important for them to understand their disability and how they can support each other. We named our organization the National Aboriginal Network on the Disabled because we do not consider disability to be only a personal thing, it is a community issue. We look to our community and to ourselves for support. This is something we recognize and something we hope we can follow with Canadian society in general.

• 1135

I understand that we even have studies, polls that tell you that Canadians would spend more money, tax money or whichever, to help disabled people. I do not think it is very different for First Nations in this country. Unfortunately, these information packages were never developed, the ones I referred to earlier. They have never been shared, and as a consequence we are exactly where we were in 1981, still fairly ignorant and unaware in general.

We recommend strongly that information be developed for aboriginal people with disabilities, for those they have to rely on, their own elected officials, the bureaucrats who serve them at the federal and provincial level, and the organizations that care about them. This has yet to happen in any systemic fashion. It may never happen until a committee such as yours recognizes this outstanding need.

I just had one quick comment in terms of communication. Communication has been cut off across the board, reflecting the budget constraints and so forth, things I am not very familiar with. But what I am familiar with is that a lot of communication is not taking place in our community as a result of different programs being cut off. It is very difficult to explain this reasoning when we are out in the communities across the country, because a service that was there is no longer there.

For many disabled people, particularly in the north in rural communities, communication was a vital link, and it is no longer there. I am talking about the Department of Secretary of State and other departments where communication funding programs, core programs, have been cut off.

With that I will pass along to whoever has other recommendations.

**The Chairman:** Thank you, Windal. The committee may want to hear more about these services that have been cut off, because I am sure that is of concern to the committee.

**Mr. James Smokey Tomkins (National Aboriginal Network on the Disabled):** Mr. Chairman, I am talking on recommendation 3, which reads:

Provide resources to "Joint Council", to improve implementation of policies to hire native persons in the federal public service.

[Translation]

Il est également important pour les autochtones handicapés de comprendre la nature de leur handicap et de savoir comment ils peuvent s'entraider. Si nous avons appelé notre organisation le réseau autochtone national des handicapés, c'est parce que nous ne considérons pas l'invalidité comme un problème personnel, mais comme un problème communautaire. Pour nous en sortir, il faut compter à la fois sur nos propres moyens et sur l'aide de notre collectivité. C'est un principe que nous embrassons, et nous espérons que la société canadienne en général nous emboîtera le pas.

Je crois savoir que selon des études et des sondages, les Canadiens sont disposés à dépenser davantage d'argent, autrement dit des fonds publics, pour aider les handicapés. Je ne crois pas que ce soit tellement différent pour les Premières nations du pays. Malheureusement, les trousseaux d'information dont j'ai parlé au début de mon intervention n'ont jamais été préparées. On ne les a jamais distribuées, de sorte qu'à l'heure actuelle, nous nous retrouvons exactement au même point qu'en 1981, c'est-à-dire plutôt ignorants dans l'ensemble.

Nous recommandons fermement que l'on mette au point ces trousseaux d'information à l'intention des autochtones handicapés, des responsables des services qui leur sont offerts, de leurs représentants élus, des fonctionnaires qui sont là pour les aider aux niveaux fédéral et provincial, ainsi que des organismes concernés. Il n'y a pas encore eu d'efforts en ce sens au sein du système, et il est fort probable qu'on ne fera rien à moins qu'un comité comme le vôtre reconnaisse ce besoin criant.

Je voudrais faire un bref commentaire au sujet des communications. On a sabré dans les communications de façon généralisée en raison de contraintes budgétaires, entre autres. Je connais mal ces choses-là, mais ce que je constate, c'est qu'au sein de notre collectivité, les communications ont souffert à la suite des coupures imposées dans divers programmes. Lorsque nous sommes dans les collectivités touchées, un peu partout au pays, il est très difficile d'expliquer pourquoi un service que l'on offrait auparavant n'est plus disponible.

Pour un grand nombre de personnes handicapées, particulièrement pour celles qui vivent dans le Nord et dans des régions rurales, les communications sont cruciales. Or, ce lien vital n'existe plus. Je parle en particulier du Secrétariat d'État et d'autres ministères où l'on a effectué des coupures dans les programmes de financement des communications ainsi que dans les programmes de base.

Cela dit, je cède maintenant la parole à la personne qui doit commenter les autres recommandations.

**Le président:** Merci, Windal. Les membres du comité voudront sans doute en savoir plus long au sujet des services qui ont fait l'objet de compressions. Je suis convaincu que c'est un aspect qui les intéresse beaucoup.

**M. James Smokey Tomkins (National Aboriginal Network on the Disabled):** Monsieur le président, je vais aborder la recommandation 3, qui se lit comme suit:

Fournir au comité mixte les moyens d'améliorer la mise en oeuvre des politiques d'embauche des autochtones handicapés dans le gouvernement fédéral.



## [Texte]

This is a very interesting recommendation. It recognizes the importance in the lives of aboriginal people of employment in federal Public Service. In the last five years very little progress has been made in terms of increasing the number of aboriginal employees in the federal government. There are reasons for that, and I am not going to lay blame on any particular institution or organization.

Let me remind you that there are five aboriginal organizations representing five distinct groups. The Assembly of First Nations represents the status Indians of the country; the Native Council of Canada represents the Métis, non-status Indians and off-reserve Indians in Canada; the Inuit Tapirisat of Canada represents the Innu and the Inuit in Canada; the National Native Women's Organization represents the women of the First Nations; and the National Association of Friendship Centres represents those aboriginal people who have migrated into the urban setting. Each of these major groups is able to bring the issue of employment and the reinstatement of the indigenous joint council to the federal departments responsible, so I will not go into that.

Let me take a minute of your time to tell you that I would find it very difficult to place myself in the position of a disabled aboriginal person in an isolated community and seeking employment. When I could see my brother, who is physically able but is unemployed, and I looked beyond him and I see six or seven more able-bodied aboriginal people who are unemployed in the home community, I would find it very difficult to tell you that my priority is employment. It has been said, however, that poverty contributes to poor health and poor health can contribute to a disability. We all know that disability increases the financial burden on all sections of society.

• 1140

So you see, Mr. Chairman, our immediate goal is not to create instant employment for the disabled aboriginal people, but we would like to see employment opportunities for the able-bodied brothers and sisters in their respective communities. We see this, really, as a type of preventive medicine.

I think we are taking a bold step, but we will ally ourselves with those who are less fortunate and who do not have a voice, or who do not have the confidence to raise their voice. Employment opportunities must be created in the aboriginal communities so those who are interested in seeking employment in the federal Public Service may do so.

Those people would have on-the-job training in familiar surroundings, they would have an opportunity to prove that they can establish a credible work record. They would also act as role models to their peers in the community. And there are other numerous spin-off benefits for such a program.

Our recommendation is that this parliamentary committee look into the concerns and priorities of disabled aboriginal people to determine how different they are from the non-aboriginal people and how reliant they are on their community.

## [Traduction]

Il s'agit d'une recommandation très intéressante, qui reconnaît l'importance de l'emploi dans la fonction publique fédérale pour les autochtones. Depuis cinq ans, on a réalisé très peu de progrès pour ce qui est d'augmenter le nombre des employés autochtones au sein du gouvernement fédéral. Cela s'explique par diverses raisons, et je n'ai pas l'intention de jeter le blâme sur un organisme ou une institution en particulier.

Je vous rappelle que cinq associations autochtones représentent cinq groupes distincts. L'Assemblée des Premières nations représente les Indiens inscrits du pays; le Conseil national des autochtones du Canada représente les Métis, les Indiens non inscrits et les Indiens hors réserve au Canada; Inuit Tapirisat du Canada représente les Innus et les Inuits du pays; l'Association nationale des femmes autochtones représente les femmes des Premières nations, et l'Association nationale des centres d'amitié représente les autochtones qui ont émigré en milieu urbain. Comme chacune de ces grandes associations est en mesure de promouvoir l'embauche des autochtones et le rétablissement du Conseil mixte des autochtones auprès des divers ministères fédéraux concernés, je n'aborderai pas cette question.

Permettez-moi de prendre quelques minutes de votre temps pour vous expliquer à quel point il m'est difficile de me mettre dans la peau d'un autochtone handicapé vivant dans une collectivité isolée qui souhaite travailler. Quand je vois mon frère, qui est en bonne santé, mais qui est sans emploi et, au-delà du cercle familial, au collège, quand je vois six ou sept autres autochtones non handicapés qui sont au chômage, il m'est très difficile de vous dire que ma priorité est de trouver un emploi. Quoi qu'il en soit, on affirme que la pauvreté favorise un piètre état de santé et qu'un piètre de santé peut déboucher sur un handicap. Nous savons tous que l'invalidité accroît le fardeau financier de toutes les couches de la société.

Comme vous pouvez donc le constater monsieur le président, notre objectif immédiat n'est pas la création d'emplois instantanés pour les autochtones handicapés. Par contre, nous souhaiterions que nos frères et nos soeurs non handicapés aient accès à des débouchés dans leurs collectivités respectives. À notre avis, c'est de la médecine préventive.

C'est peut-être faire preuve d'audace, mais nous allons nous allier aux plus démunis, à ceux qui n'ont pas de porte-parole et qui n'ont pas suffisamment confiance en eux pour s'exprimer. Il convient de créer des débouchés dans les collectivités autochtones, de sorte que les personnes désireuses de travailler dans la Fonction publique fédérale puissent le faire.

Ces personnes pourraient recevoir une formation en cours d'emploi dans leur milieu et elles auraient l'occasion de prouver qu'elles sont en mesure de se constituer un dossier professionnel acceptable. En outre, elles serviraient de modèles pour leurs pairs dans la collectivité. Et les avantages d'un tel programme sont, par ailleurs, nombreux.

Nous recommandons que votre comité se penche sur les préoccupations et les priorités des autochtones handicapés afin de déterminer dans quelle mesure ils diffèrent des non-autochtones et de mettre en relief leur dépendance vis-à-vis de leur collectivité.

[Text]

That is the end of recommendation 3. I will turn it over to Cathie for recommendation 4.

**Ms Cathie Bruyère (Member, National Aboriginal Network on the Disabled):** Thank you.

Before I begin, Dr. Halliday, I would like to say it is nice to see you again. I first appeared before the parliamentary committee on the handicapped and disabled when it was reviewing the *Obstacles* report. At that point I represented the Assembly of First Nations. I also had the opportunity to travel with Dr. Halliday up to the Yukon for the Yukon Indian Health Conference when he represented that particular committee at that meeting. I am very pleased to see his continued interest in the issues of the disabled, and more particularly the issues of disabled native people. So thank you.

Recommendation number 4 says:

Direct Secretary of State to establish pilot projects to improve capacity of friendship centres to assist disabled native persons.

As you are aware, Mr. Chairman, the friendship centres are very important for native people who move both across the country and from reserves to the urban centres. They have an enviable record of economic and social success and have established tremendous credibility for aboriginal people.

The problem, of course, is that a lot of the friendship centres are inaccessible to native people, to disabled native people in particular. The friendship centres are supported to a large extent by the Department of the Secretary of State. Indeed, the Department of the Secretary of State allocated \$200,000 to the Friendship Centre Program to assist them in responding to the disabled; \$100,000 of that, I believe, was for capital retrofitting of facilities and \$100,000 was for programs and services.

The unfortunate part in terms of the capital retrofitting project was that the money was only available for friendship centres that owned their own buildings. If a friendship centre rented a facility it could not access that money. Unfortunately, a lot of friendship centres are still operating out of rented facilities.

As I said, \$100,000 was allocated for programs and services. When you look at the fact that there is approximately 250,000 aboriginal people with disabilities, that allocation seems a bit low.

• 1145

We feel the friendship centre movement could be of assistance to the aboriginal disabled. They could provide a lot of services for native disabled people. The fact that there was money available to the friendship centre movement meant they were able to hold the Abilities Conference a couple of years ago. It was a national conference on native disabled issues that was attended by all of the friendship centres across the country. More recently, the B.C. Association of Friendship Centres held a provincial conference on disability.

[Translation]

Voilà pour la recommandation 3. Je cède maintenant la parole à Cathie au sujet de la recommandation 4.

**Mme Cathie Bruyère (membre, National Aboriginal Network on the Disabled):** Merci.

Avant de commencer, monsieur Halliday, je tiens à dire que je suis ravie de vous revoir. J'ai comparu pour la première fois devant le Comité parlementaire des handicapés alors qu'il examinait le rapport «Obstacles». À ce moment-là, je représentais l'Assemblée des Premières nations. J'ai aussi eu l'occasion de me rendre au Yukon avec M. Halliday à l'occasion de la Conférence sur la santé des Indiens du Yukon, conférence à laquelle il représentait le comité. Je suis heureuse de constater qu'il continue de s'intéresser au sort des personnes handicapées, et plus particulièrement des autochtones handicapés. Je vous en remercie.

La recommandation n° 4 se lit comme suit:

Demander au Secrétariat d'État d'établir des projets-pilotes pour accroître la capacité qu'ont les centres d'accueil de venir en aide aux autochtones handicapés.

Comme vous le savez, monsieur le président, les centres d'amitié sont très importants pour les personnes handicapées qui se rendent à l'autre bout du pays et qui quittent leurs réserves pour vivre en milieu urbain. Ils ont un bilan enviable sur le plan économique et social et ils ont fait beaucoup pour relever la crédibilité des autochtones.

Le problème tient au fait qu'un grand nombre de centres d'amitié sont inaccessibles pour les autochtones, et en particulier les autochtones handicapés. Dans une large mesure, ces centres d'amitié sont financés par le Secrétariat d'État. En effet, ce ministère a alloué 200,000\$ au programme des Centres d'amitié pour leur permettre de répondre aux besoins des personnes handicapées. Je crois savoir que 100,000\$ devaient être consacrés à la rénovation des installations et 100,000\$ aux programmes et services.

Dans le cas du projet de rénovation des immobilisations, il est dommage qu'on n'ait accordé de crédits qu'aux centres d'amitié propriétaires de leur propre immeuble. Ce faisant, les centres d'amitié locataires n'avaient pas accès à ces crédits. Malheureusement, un grand nombre de centres d'amitié sont encore logés dans des locaux loués.

Comme je l'ai dit, on a consacré 100,000\$ aux programmes et services. Si l'on considère qu'il y a environ 250,000 autochtones handicapés, cela semble assez peu.

Nous pensons que le mouvement des centres d'amitié pourrait aider les autochtones handicapés en leur offrant toute une série de services. Les fonds mis à la disposition du mouvement des centres d'amitié lui ont permis d'organiser une conférence il y a deux ans. C'était une conférence nationale sur les problèmes de handicaps chez les autochtones, conférence à laquelle tous les centres d'amitié du pays ont participé. Plus récemment, l'Association des centres d'amitié de la Colombie-Britannique a organisé une conférence provinciale sur l'invalidité.



[Texte]

Those meetings have helped raise the profile of the disabled issues for the friendship centre communities, and we think it is very important that those types of activities continue. Now that the friendship centres have been exposed to the issue of the disabled, they are developing more particular services. Again, \$100,000 for programs and services makes it very limited in what they can do. We therefore recommend that more dollars be targeted to friendship centres interested in developing services for disabled aboriginal people.

**The Chairman:** Thank you, Cathie. It is good to have one of the old veterans back again. We appreciate your continuing interest in the subject.

**Mrs. Gaffney (Nepean):** She is not an old veteran, just a veteran.

**The Chairman:** I always make that kind of mistake.

**Mr. Nicholas:** Mr. Chairman, I have the responsibility for recommendation 5, and it reads:

Include the needs of disabled persons as a major agenda item in the upcoming National Conference on Native Health.

I suppose the intent of this recommendation is simply to get the issue of disability on the political and health agendas of various native organizations. It was a noble effort but not enough. I know it was on the agenda at the Hamilton conference and has been on other agendas, such as the one that travelled in the north and the Abilities Conference, at which I was present. I conducted a workshop with the late Senator Henry Delorme, who was an original member of the Cornwall 26.

The problem with these is that there is never really any follow-up. I guess it would have something to do with competing priorities or a lack of resources, a lack of understanding and, in a sense, a lack of leadership. For whatever reason, there is a lot of talk. I guess I could echo something Mr. Young said in the House the other day, and that is that talk is cheap. There is a lot of talk about disability, but they do not seem to be able to bring themselves to spend their own energy and time on it. This has to change.

We recommend very strongly, Mr. Chairman, that the parliamentary committee look into the ways and means of ensuring more groups like ours can be fostered, nurtured, encouraged and formed at the community and regional levels and at the national level across this country and that those groups be given the opportunity to influence, wherever possible, institutions, individuals and organizations that ultimately affect our lives.

**The Chairman:** Thank you very much, Windal. I think all of us agree, whether we are on the government or the opposition side, that we do like to see action. Part of the aim of this committee, I am sure, will be to produce more action.

**Ms Bruyère:** Recommendation 6 states:

[Traduction]

Ces réunions ont permis aux centres d'amitié de prendre connaissance des problèmes d'invalidité, et nous considérons que ce type d'activités doit se poursuivre. Les centres d'amitié, parce qu'ils connaissent mieux aujourd'hui les problèmes d'invalidité, sont en train d'organiser des services plus spécialisés. Je le répète, avec 100,000\$, les programmes et les services qu'il est possible d'offrir sont assez limités. Par conséquent, il faudrait consacrer plus d'argent aux centres d'amitié qui veulent organiser des services à l'intention des handicapés autochtones.

**Le président:** Merci, Cathie. C'est toujours un plaisir de revoir les vieux de la vieille, et de voir que vous vous intéressez toujours beaucoup à cette question.

**Mme Gaffney (Nepean):** Pas un vieux de la vieille, seulement une ancienne.

**Le président:** Je mets toujours les pieds dans le plat.

**M. Nicholas:** Monsieur le président, c'est moi qui suis responsable de la recommandation 5, qui se lit comme suit:

Inscrire les besoins des personnes handicapées comme point important à l'ordre du jour de la Conférence nationale sur la santé des autochtones.

Avec cette recommandation, on inscrit les problèmes qui tiennent à l'invalidité à l'ordre du jour politique et pratique des organisations autochtones. Des efforts très louables ont été déployés, mais ça n'est pas suffisant. Je sais que c'était inscrit à l'ordre du jour de la Conférence de Hamilton, entre autres, et également à l'ordre du jour du groupe qui s'est déplacé dans le Nord, de même que de la conférence sur les problèmes d'invalidité chez les autochtones à laquelle j'ai d'ailleurs assisté. En compagnie de feu le sénateur Henry Delorme, un des membres fondateurs de Cornwall 26, j'ai dirigé un des ateliers de cette conférence.

Le problème de ces conférences, c'est qu'il y a rarement un suivi. C'est une affaire de priorité, peut-être également est-ce attribuable à un manque de ressources, de sensibilisation et, d'une certaine façon, à un manque d'initiative. Pour une raison ou pour une autre, on parle toujours beaucoup. Je pourrais dire, comme M. Young l'a dit à la Chambre l'autre jour, qu'il est plus facile de parler que d'agir. On parle beaucoup d'invalidité, mais apparemment, on ne se résoud pas à y consacrer l'énergie et le temps voulus. Il faut que cela change.

Nous recommandons fortement, monsieur le président, que ce Comité parlementaire trouve des moyens d'encourager, de défendre et d'alimenter des groupes comme le nôtre, à l'échelle communautaire et régionale, sans oublier l'échelon national. Il faut donner à ces groupes des moyens d'intervention dans les institutions et auprès des particuliers et des organismes dont les activités ont une incidence directe sur notre existence.

**Le président:** Merci beaucoup Windal. Que nous soyons d'un parti ou de l'autre, je crois que nous sommes tous d'accord pour agir. Un des buts de notre comité sera d'encourager cette action.

**Mme Bruyère:** La recommandation 6 prévoit:



## [Text]

Direct Canada Employment and Immigration Commission to develop and promote specialized paraprofessional training programs for native persons.

This is a very important recommendation, because the para-professionals are the people who make the first line of contact with aboriginal people who live in isolation. They may be operating out of outreach centres in ghettos or in large urban centres, or they may be people who work north of 60 in the hamlets throughout the Inuit communities.

• 1150

An underlying principle in this recommendation is the need for greater co-operation between departments like Canada Employment, Indian Affairs, and the Medical Services Branch of National Health and Welfare.

Just by way of example, I recently did some work for the Nishnawbe-Aski Nation, which is in the northern part of Ontario, and for Grand Council Treaty No. 3 on training issues. The problem they were having was that they had the need to develop a cadre of para-professionals in the area of community health representatives who work on reserves training for native alcohol and drug abuse workers through the NNAAP program, as well as the need to develop mental health training within those communities. Unfortunately, every time they put a proposal forward to CEIC they were being told that all of the money for para-professional training was being devoted to the Community Health Representative Program. That meant there could be no training for mental health workers or for alcohol workers.

At that time the Nishnawbe-Aski Nation was experiencing—and it continues to experience—a high rate of suicides. The week I was up in Sioux Lookout there were four suicides within a four-day period. So it is really important for those communities that they have trained mental health workers.

Right now they do not have trained mental health workers. They are trained through an in-service training program for the University of Toronto, for example, that is associated with the Sioux Lookout project, but it is hit and miss. It is not credentialled in any way. It is done in some ways through teleconferencing with the professionals down in Toronto, but they need a lot more specialized training and they need to be given specialized training that focuses on the prevention of disability and disease so they can play a greater role in their own communities.

We therefore recommend that the parliamentary committee follow up its *Consensus for Action* report within an insistence that some kind of co-ordination occur between main-line departments like CEIC, Health and Welfare, Indian Affairs, and Secretary of State to insure that the best kind of service is provided by the best kind of people to those who need it in the native communities—and I would say that there certainly is a need for a lot more training dollars.

**The Chairman:** Thank you very much. Now is it number 7?

## [Translation]

Demander à la Commission canadienne de l'emploi et de l'immigration d'élaborer et de promouvoir des programmes spécialisés de formation paraprofessionnelle des autochtones.

C'est une recommandation particulièrement importante car ce sont les paraprofessionnels qui, les premiers, entrent en contact avec les autochtones des régions isolées. Certains travaillent dans des centres d'extension dans des ghettos ou dans de gros centres urbains ou encore au nord du soixantième parallèle dans tous les hameaux inuit.

Cette recommandation témoigne, entre autres, de la nécessité d'organiser une meilleure coopération entre les ministères, Emploi Canada, les Affaires indiennes et la Direction des services médicaux du ministère de la Santé et du Bien-être social.

Par exemple, j'ai travaillé récemment sur des dossiers de formation pour le compte de la nation Nishnawbe-Aski, dans le nord de l'Ontario, et pour le Grand conseil du traité numéro 3. Ils avaient besoin de constituer une équipe de paraprofessionnels de la santé communautaire, spécialisés dans la lutte contre l'alcool et la drogue dans les réserves. Cela devait se faire grâce au PNLAA. Ces communautés avaient également besoin de formation dans le domaine de la santé mentale. Malheureusement, chaque fois qu'une proposition était soumise à la CEIC, elle recevait comme réponse que tous les fonds destinés à la formation paraprofessionnelle étaient consacrés au programme de santé communautaire. Autrement dit, il ne restait rien pour la formation dans le domaine de la santé mentale ou de la lutte contre l'alcoolisme.

À l'époque, et cela continue, le taux de suicide était très élevé parmi les Nishnawbe-Aski. La semaine où j'étais à Sioux Lookout, il y a eu quatre suicides en l'espace de quatre jours. Ces communautés ont donc absolument besoin de spécialistes de la santé mentale.

Pour l'instant, elles n'en ont pas. Elles ont des stagiaires en formation à l'Université de Toronto, par exemple, en association avec le projet de Sioux Lookout, mais le système est loin d'être au point et les compétences ne sont pas consacrées par des diplômes. Les stagiaires qui sont sur place communiquent par téléphone avec les professionnels de Toronto, mais pour pouvoir s'attaquer vraiment aux problèmes d'invalidité et aux maladies auxquelles ils se heurtent, pour pouvoir jouer un rôle utile dans leur communauté, ils ont besoin d'une formation beaucoup plus spécialisée.

Nous recommandons donc au comité parlementaire de donner suite à son propre rapport «S'entendre pour agir» en insistant sur une certaine forme de coordination entre les principaux intervenants, comme la CEIC, Santé et Bien-être social, les Affaires indiennes et le secrétariat d'État, pour offrir à ceux qui en ont besoin dans les communautés autochtones les meilleurs services professionnels possibles. Il est certain qu'il va falloir consacrer plus de fonds à la formation.

**Le président:** Merci beaucoup. Nous en sommes au numéro 7?

[Texte]

**Mrs. J. Francis:** Yes, I have number 7. It is to change the National Native Alcohol Abuse Program into an initiative that relates to the chemical dependency problems of Indian and Inuit people. This is a very insightful recommendation.

I understand that the government has done exactly as the parliamentary committee reported and recommended, and that is perhaps why we still hold on to that hope that your committee will be able to offer us some help in our efforts to organize and to raise an aboriginal voice on disability in this country.

We feel that many aboriginal people suffer disabilities as a direct result of their dependency on chemicals and alcohol, and we recommend that the current National Native Alcohol and Drug Abuse Program take into account the disability relationships with chemical dependency and do more to encourage greater awareness and prevention of disability within the existing funding structures of the programs.

**Ms Bruyère:** Recommendation 8 was to direct the Department of National Health and Welfare to promote health and social services committees at the band and community level. On paper this looks like an excellent recommendation. After all, health and social services committees have been around for some time, and they help people become informed and more committed to the cause.

If you ask Health and Welfare about this particular recommendation I am sure they would say they have been promoting the development of health and social services committees on reserve for a long period of time. Those of us who have experience in working with reserves know that Health and Welfare has not provided resources to Indian reserves to run those particular committees. They have promoted them only as a volunteer group but have not given them the resources to carry out their jobs.

• 1155

More recently the medical services branch has tied the formations of these committees to the Indian health transfer program. This means if you are willing to say as a band that you support the transfer of federal Indian health services to reserves, then you will be given some resources to develop a health and social services committee, however you want it formed. Bands who opt not to support the transfer are given no resources whatsoever to develop health and social services committees. They have no mechanisms of trying to get a voice together on reserves.

We feel that health and social services committees should be supported. They should not necessarily be tied to the health transfer process. We feel disabled people should have access to those committees and should be part of those committees. More importantly, we also feel disabled native people themselves should have the opportunity of forming their own groups.

[Traduction]

**Mme J. Francis:** Oui, je suis chargée du numéro 7. Il s'agit d'axer le Programme national de lutte contre l'alcoolisme chez les autochtones sur le règlement des problèmes de toxicomanie chez les Indiens et les Inuit. C'est une recommandation qui fait preuve de beaucoup de sensibilité.

Apparemment, le gouvernement a suivi à la lettre la recommandation du comité parlementaire et c'est peut-être la raison pour laquelle nous continuons à espérer que votre comité pourra nous aider à organiser les handicapés autochtones et leur permettra de se faire entendre.

Très souvent, les handicaps des autochtones sont liés à leur dépendance de produits chimiques et de l'alcool, et nous voudrions que le programme actuel de lutte contre l'alcoolisme et la drogue chez les autochtones tienne compte de ce lien avec la dépendance chimique et encourage une prise de conscience et des mesures de prévention, toujours dans le cadre des structures actuelles de financement des programmes.

**Mme Bruyère:** Avec la recommandation 8, il s'agit de demander au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social de promouvoir l'existence de comités de services sanitaires et sociaux auprès de la bande et de la communauté. Sur le papier, cela semble être une excellente idée puisque ces comités sanitaires et sociaux existent depuis un certain temps, qu'ils informent déjà les gens, et qu'il les sensibilisent au problème.

Si vous demandez à des représentants du ministère de la Santé et du Bien-être ce qu'ils pensent de cette recommandation, ils vous répondront sans doute qu'ils favorisent la création de comités sur les services sociaux et de santé dans les réserves depuis très longtemps. Ceux d'entre nous qui travaillent dans les réserves vous diront que Santé et Bien-être social n'a pas mis à la disposition des réserves indiennes les ressources nécessaires pour faire fonctionner ces comités. En effet, on a encouragé des groupes de bénévoles, mais on ne leur a jamais donné les fonds nécessaires pour faire leur travail.

Tout récemment, la Direction des services médicaux a décidé que la formation de ces comités relèverait du programme de transfert du contrôle des services de santé destinés aux Indiens. Autrement dit, la bande qui se déclare en faveur d'un transfert aux réserves du contrôle des services de santé fédéraux destinés aux Indiens obtiendra certaines ressources pour mettre sur pied un comité de la santé et des services sociaux et pourra l'organiser comme elle l'entend. Par contre, les bandes qui refusent le transfert n'obtiennent aucune ressource pour leurs comités de santé et de services sociaux. Elles n'ont aucun moyen de s'organiser à l'intérieur des réserves.

Nous pensons que ces comités de santé et de services sociaux méritent d'être financés, et pas forcément dans le cadre du transfert du contrôle des services de santé. À notre avis, il faut mettre ces comités à la disposition des handicapés et leur permettre d'y participer. Qui plus est, les autochtones handicapés eux-mêmes devraient pouvoir constituer leur propre groupe.



[Text]

Unfortunately, not only do we have a lack of health and social services committees but also we have a lack of opportunities for disabled native people to come together in their own groups to create their own voice. I give you the example of the Beady's group on the Beady's reserve in Saskatchewan, which has been struggling for a long time to try to keep together as a group and to try to advance its own issues.

More recently in Manitoba, through the Manitoba Paraplegic Association, they sponsored a group to come together. The aboriginal people who attended the meeting decided to form their own group. However, the group is not struggling and cannot remain together because it has no resources.

Even when people attempt to get a voice, they just do not have the resources to meet. It is impossible to get people from isolated Indian reserves to a central location. As you know, it is very expensive to travel in the north. They need some support in terms of co-ordination. Aboriginal disabled people need to have the opportunity to form their own committees and to have them supported as well.

**Ms J. Francis:** Recommendation 9 is to establish health promotion and prevention of disabilities as permanent parts of curriculum in Indian-Inuit grade schools. Who can argue with this recommendation? The sad part is that it was not being done in 1981. Unfortunately it is not being done today in any consistent or organized fashion.

Indian Affairs says they have passed over the control of schools to the Indian band governments. For the most part, it means we still have to get an organized voice in the community so that it can talk to people in control of school curricula.

On my own reserve at Akwesasne, we have made inroads in the various schools by talking to the school board and talking to teachers, but it takes a tremendous amount of energy and time. I think Indian Affairs should put in place a special initiative on education. It should not be allowed to pass the buck to Health and Welfare, saying they are the medical experts.

Disability is not simply a medical issue. Disability is a social issue. It is a community issue. I think Indian Affairs has to learn to play a more proactive as well as supportive role when people like us approach them to do something about the education system and to do more in the field of prevention.

We strongly recommend that this parliamentary committee discuss this issue with Indian Affairs and with Health and Welfare to come up with its own recommendations, knowing that we are prepared to co-operate. We are prepared to become more involved, but we do need their technical advice. We do need their skills and knowledge. We need as well to feel that progress depends on the co-operation and participation of all of us.

**Mr. Smokey Tomkins:** Mr. Chairman, I will carry on with recommendation 10. Recommendation 10 directs the Department of Indian Affairs to launch an independent investigation into outstanding grievances of disabled Indian

[Translation]

Malheureusement, non seulement nous manquons de comités de santé et de services sociaux, mais les autochtones handicapés n'ont pas la possibilité de se regrouper ni de se faire entendre. Prenez l'exemple du groupe de Beady dans la réserve de Beady en Saskatchewan, un groupe qui se débat depuis un certain temps pour continuer à exister et pour défendre les questions qui l'intéressent.

Récemment encore au Manitoba, l'Association des paraplégiques du Manitoba a parrainé la création d'un groupe. Les autochtones qui ont assisté à la réunion ont décidé de créer leur propre groupe. Mais ce groupe ne réussira pas à subsister faute de ressources.

Les gens qui essaient de se faire entendre n'ont tout simplement pas les ressources nécessaires, ne serait-ce que pour se réunir. Ils ne peuvent pas faire venir des gens des réserves isolées dans un endroit central. Comme vous le savez, dans le Nord, les déplacements sont très coûteux. Il faudrait les aider à coordonner leurs efforts. Les autochtones handicapés doivent pouvoir créer leurs propres comités et également pouvoir les financer.

**Mme J. Francis:** Dans la recommandation n° 9, il s'agit d'inscrire la production de la santé et la prévention des invalidités ou programme d'études des écoles indiennes et Inuit. Comment pourrait-on s'opposer à une telle recommandation? Il est triste de constater que cela n'a pas été fait en 1981. Malheureusement, cela n'existe toujours pas, du moins pas d'une façon systématique et organisée.

Le ministère des Affaires indiennes prétend avoir cédé le contrôle des écoles aux bandes indiennes. Dans l'ensemble, cela signifie que la communauté doit s'organiser pour contacter les responsables des programmes scolaires.

Dans la réserve d'Akwesasne, nous avons fait des progrès dans plusieurs écoles en discutant du problème avec les conseils scolaires et les enseignants, mais cela demande beaucoup d'énergie et de temps. À mon avis, les Affaires indiennes devraient mettre en place une initiative spéciale. Ce ministère ne devrait pas pouvoir renvoyer la balle au ministère de la Santé et du Bien-être social, sous prétexte qu'il est l'expert médical.

L'invalidité n'est pas un simple problème médical. C'est également un problème social. C'est aussi un problème communautaire. Les Affaires indiennes doivent-elles apprendre à jouer un rôle plus actif, à mieux soutenir les gens qui, comme nous, leur demandent d'agir au niveau du système d'éducation, et en particulier dans le domaine de la prévention?

Nous recommandons à ce comité parlementaire d'en discuter avec les ministères des Affaires indiennes et de la Santé et du Bien-être social et de formuler des recommandations; de notre côté, nous sommes tout disposés à collaborer. Nous sommes prêts à participer plus activement, mais nous avons besoin de conseils techniques. Nous avons besoin de leur compétence et de leurs connaissances, ainsi que de la coopération de tous pour parvenir à quelque chose.

**M. Smokey Tomkins:** Monsieur le président, je poursuis avec la recommandation 10 qui demande au ministère des Affaires indiennes et du Nord d'ouvrir une enquête indépendante sur les griefs en suspens des Anciens



## [Texte]

war veterans. This must be a very embarrassing situation. I realize of course that the committee in 1981 was not taking sides. It was listening to war heroes, veterans, and government departments, all of whom were giving their own views on their grievances and on who was right and who was wrong.

• 1200

Sadly, I have heard it said many times that Indian Affairs and Veterans Affairs are just waiting for all the Indian war veterans to die off. You wrote about Tommy Prince in 1981 and said nice things about him. I can tell you another side of Tommy Prince. He was a friend of mine, I knew him, and Tommy told me that the most embarrassing situation he ever faced was when he was awarded the Distinguished Conduct Medal in the kitchen of a Legion hall in Winnipeg. Are you wondering why it took place in the kitchen?

In those days, people who were considered to be Indian people were not allowed in establishments where alcohol was served. Tommy was considered to be an Indian, so he could not go in the front door of the Legion hall, but was asked to go in through the back door. The president of the Legion met him in the kitchen and presented him with his medal. To Tommy Prince, that was very embarrassing.

He is not here any more, but there are other sad stories about status Indian men who had to give up their status in order to join the armed forces, because the rule at the time was that they were not considered to be Canadian citizens, so they had to give up their Indian status so they could become Canadian citizens and join the armed forces. Mr. Chairman, I am emotional about this because I spent 22 years in the military and a lot of these people were my friends.

Those who returned naturally regained their status, but I just want to go back for a minute. You must remember that at the time, when a male gave up his status of being an Indian in those days he also took along his spouse and his family in doing so and they also became non-status. Now that step was fine for the individual, because when he came back from Europe, if he was lucky enough to return alive, he could once again regain his status. But there should be provision today to reimburse these people for that status time lost. What about the status Indian who lost his life in Europe? His spouse and his children lost all that time of not being able to have the benefits that were provided through the Department of Indian Affairs for being a status Indian.

Granted, Bill C-31 came in again in 1985, I believe, wherein there was a reinstatement program and some of these people regained their status, but the fact is that from 1939, the time at which their father, brother, or whatever joined the armed forces, they lost those benefits.

The fact that so many of our elders still complain about how they were treated means that this issue has not been put to rest. Agreed, there is no voice yet that speaks loudly for Indian war veterans, but we intend, with the support of this parliamentary committee, to make sure that the historical mistreatment is investigated and resolved in a process that respects the perceptions and views of Indian war veterans.

## [Traduction]

combattants Indiens handicapés. C'est un sujet particulièrement embarrassant et je sais, bien sûr, qu'en 1981, le comité ne prenait pas parti. Il écoutait les points de vue et les doléances de héros de la guerre, d'anciens combattants et de gens de divers ministères.

On a souvent dit, ce qui est regrettable, que les Affaires indiennes et les Anciens combattants attendent que tous les anciens combattants indiens soient morts. En 1981, vous avez écrit certaines choses flatteuses au sujet de Tommy Prince. Je peux vous donner une image différente de Tommy Prince. C'était un de mes amis, je le connaissais bien, et il m'a dit qu'il n'avait jamais été tant humilié que lorsqu'il a reçu la Médaille de conduite distinguée dans la cuisine d'un bâtiment de la Légion à Winnipeg. Vous vous demandez peut-être pourquoi cela s'est fait dans la cuisine?

À l'époque, les gens qu'on considérait comme des Indiens n'étaient pas autorisés à pénétrer dans les établissements où on servait de l'alcool. Tommy étant considéré comme un Indien, il n'avait pas pu entrer dans le bâtiment par la grande porte et on lui avait demandé de passer par la porte de service. Le président de la Légion l'a rencontré dans la cuisine et lui a remis sa médaille, ce que Tommy Prince a trouvé très humiliant.

Il n'est plus là aujourd'hui, mais il y a beaucoup d'autres histoires, des histoires d'Indiens inscrits qui ont dû renoncer à leur statut d'Indien pour s'enrôler dans les Forces armées parce qu'à l'époque, on ne les considérait pas comme des citoyens canadiens tant qu'ils avaient le statut d'Indien. Monsieur le président, c'est un sujet qui m'émeut particulièrement parce que j'ai passé 22 ans dans l'armée et plusieurs de ces gens-là étaient mes amis.

Ceux qui revenaient, recouvraient normalement leur statut, mais j'aimerais revenir en arrière un instant. Il faut se souvenir qu'à l'époque, lorsqu'un homme renonçait à son statut d'Indien, il y renonçait également pour sa femme et pour sa famille. Pour le principal intéressé, c'était parfait, car lorsqu'il revenait d'Europe, s'il avait la chance de revenir vivant, il pouvait recouvrer son statut. Mais aujourd'hui, on devrait rembourser à ces gens ce qu'ils ont perdu pendant la période où ils n'avaient pas leur statut. Et les Indiens qui sont morts en Europe? Pendant tout ce temps, leur épouse et leurs enfants n'ont pas reçu les prestations du ministère des Affaires indiennes.

Je sais bien qu'en 1985, le projet de loi C-31 a rendu à certaines de ces personnes leur statut; mais il n'en reste pas moins que depuis 1939, depuis l'époque où leur père ou leur frère s'était enrôlé, elles avaient perdu toutes ces prestations.

S'il y a tant de nos aînés qui continuent à se plaindre de la façon dont ils ont été traités, cela prouve bien que cette affaire n'est pas réglée. Je reconnais que personne jusqu'à présent n'a défendu énergiquement les anciens combattants indiens, mais grâce au soutien de votre comité parlementaire, nous espérons nous assurer que toute cette affaire est remise en question et qu'on respectera dorénavant le point de vue des anciens combattants indiens.

[Text]

If Canadians can find it in their hearts to apologize to the Japanese and to the Italians, they certainly must be able to understand how the Indian war veteran feels, especially when you realize that the Indian war veterans were not considered to be enemies in 1939.

• 1205

We recommend that this parliamentary committee not let this issue die, but take a special responsibility in fact to clarify and put to rest once and forever the myths and misunderstandings that go along with the grievances of disabled Indian war veterans. Perhaps there is an outstanding Canadian leader, maybe a Supreme Court judge, who can use compassion and sensitivity in investigating these concerns on behalf of this parliamentary committee.

**Mr. Nicholas:** Recommendation 11 is to direct the Department of Indian Affairs and Northern Development to improve programs which provide management training, information and technical assistance to Indian-Inuit communities.

This recommendation was very important at the time. It shows that parliamentarians understood the significance of self-determination for Indians and Inuit, and the importance of people having the best kinds of information to do their jobs.

To my mind, nothing has happened with this. Indian Affairs certainly talks about self-government and self-determination, but it does not feel any obligation to ensure that the voice of disabled band members is heard by those who will provide them services. As a consequence, when services and responsibilities are turned over from Indian Affairs to various band councils, all it is doing is passing one bureaucratic system to another. It is still important for people who provide services on reserves and friendship centres throughout Canadian communities everywhere to understand and be sensitive to the needs of disabled people.

**Mr. Chairman,** we recommend that this committee look into the issue of self-determination by native people with a view to ensuring that the concerns of disabled aboriginal are put on the agenda and are taken into consideration as moneys and other kinds of resources are transferred to various communities of native peoples.

**Ms Bruyère:** Recommendation 12 is to direct the Department of National Health and Welfare to reinforce the Community Health Representative Program.

The Community Health Representative Program has achieved special status throughout Indian communities in Canada. It began in 1961 as native people providing translation services for nurses and doctors visiting Indian communities. It now has evolved to a point where CHRPs are the focus for health promotion and health planning in native communities.

CHRs now exist both on reserves in the United States and in aboriginal communities in Australia. We are very proud of this program. Unfortunately, very little has been done to develop the program so that it can focus more effectively on the concerns of disabled Indian people.

[Translation]

Si les Canadiens ont le courage de présenter des excuses aux Japonais et aux Italiens, ils devraient pouvoir comprendre les sentiments des anciens combattants indiens, d'autant plus qu'en 1939, les Indiens n'étaient pas considérés comme des ennemis.

Nous recommandons à ce comité parlementaire de ne pas ignorer cette question, mais au contraire d'assumer cette responsabilité de faire taire une pour toute les mythes et les malentendus qui entourent les griefs des anciens combattants indiens handicapés. Il y a peut-être un dirigeant canadien ou un juge de la Cour suprême qui accepterait d'étudier cette affaire avec compassion et sensibilité pour le compte de votre comité parlementaire.

**M. Nicholas:** La recommandation numéro 11 demande au ministère des Affaires indiennes et du Nord d'améliorer les programmes de formation en gestion, d'information et d'assistance technique offerts aux Indiens et aux Inuit.

À l'époque, cette recommandation était particulièrement importante. Elle prouvait que les parlementaires comprenaient l'importance pour les Indiens et les Inuit de l'autodétermination et la nécessité de donner aux gens les meilleures informations possibles pour leur permettre d'accomplir leur travail.

À mon avis, cette recommandation n'a eu aucune suite. Les Affaires indiennes parlent beaucoup d'autonomie gouvernementale et d'autodétermination, mais apparemment, rien n'est fait pour permettre aux membres des bandes qui sont handicapés de se faire entendre des responsables des services. Et par conséquent, lorsque les services et les responsabilités passent des Affaires indiennes aux divers conseils de bande, on se contente de remplacer une bureaucratie par une autre. Il faut absolument que les responsables des services dans les réserves et des centres d'amitié dans toutes les communautés canadiennes comprennent bien les besoins des handicapés.

Monsieur le président, nous recommandons à ce comité d'étudier la question de l'autodétermination des autochtones et de prouver son engagement en transférant des fonds et des ressources aux diverses communautés autochtones.

**Mme Bruyère:** La recommandation numéro 12 demande au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social de renforcer le Programme de représentants en hygiène communautaire.

Le Programme de représentants en santé communautaire occupe une place bien spéciale dans toutes les communautés indiennes du Canada. Il a été lancé en 1961 et, à l'époque, des autochtones offraient des services de traduction aux infirmières et aux médecins qui visitaient les communautés indiennes. Aujourd'hui, ces programmes sont devenus un forum pour la promotion et la planification de la santé dans les communautés autochtones.

Des PRSC comparables existent dans les réserves américaines et dans les communautés autochtones d'Australie. Nous sommes très fiers de ce programme. Malheureusement, on a fait très peu pour le développer et l'on a pas vraiment cherché à l'aligner sur les préoccupations des autochtones handicapés.



[Texte]

We feel this program could be doing more to advance disabled persons' issues. For example, on the Akwesasne Reserve the community health representatives have developed a school curriculum on disability. We are now working with them to share that information with other communities across Canada. Unfortunately, CHRPs have very little resources in terms of teaching aids and materials. They have had to resort to doing whatever they can without those resources. We recommend that the CHRPs receive additional training in the prevention of disabilities and that in their own communities they develop a data base on the number of disabled.

A similar para-professional program should be developed for urban and Métis communities, perhaps through the network of the friendship centres. Having said that, we would caution against that the Department of Indian Affairs and the Department of National Health and Welfare should not continue to dump more activities on the Community Health Representative Program. Every time you ask Health and Welfare for some services, they say they will train the CHRs to do that.

• 1210

Unfortunately, the CHRs can only do so much work. They cannot work 24 hours a day, so there is still a need to look for alternate ways of developing health services without overburdening the community health representatives.

Joanne had to leave the room. We will do our best to address your questions.

**Mr. Smokey Tomkins:** I can continue reading her report until she come in. I have a copy of it in front of me.

**The Chairman:** It has come to my attention that Joanne would like to give a summary here. We can wait for her to come back. Smokey, if you wish to do it for her, that is acceptable to the committee. If my information is right, Joanne had to leave to seek some washroom facilities. To our dismay, there are none available in this building that are accessible to a wheelchair. I can assure our witnesses that in the Centre Block and the other buildings on the Hill there are washrooms for a wheelchair. But we will have to pursue this issue a little bit further if it is the case that there are no accessible washrooms in this building, which is under the control of the House of Commons.

Anyway, Smokey, do you wish to pursue it, or shall we wait until Joanne comes back?

**Mr. Smokey Tomkins:** We will wait until Joanne comes back. I guess we can carry on with questions.

**The Chairman:** Our time is running out. We only have three quarters of an hour left. How would it be if we go for some questions now?

**Mrs. Gaffney:** I thought the meeting was until 12.30. It is until 1 p.m., is it?

**The Chairman:** We have a lot more witnesses than usual, so it is up to the members of the committee.

[Traduction]

À notre avis, on pourrait faire beaucoup plus pour la cause des handicapés dans le cadre de ce programme. Par exemple, les représentants en santé communautaire de la réserve d'Akwesasne ont mis au point un programme scolaire sur l'invalidité. En ce moment, nous nous préparons avec eux à partager cette information avec d'autres communautés canadiennes. Malheureusement, les PRSC dispose de très peu de ressources sous forme d'aide à l'éducation et de matériel. Il faut donc se débrouiller sans ces ressources. Nous recommandons d'offrir au PRSC des possibilités de formation supplémentaire, en particulier dans le domaine de la prévention des handicaps et nous recommandons aux responsables de ces programmes de recueillir des données sur les nombres d'handicapés dans leurs communautés.

Un programme paraprofessionnel semblable devrait être créé à l'intention des communautés urbaines et Métis, peut-être par l'entremise du réseau des centres d'amitié. Cela dit, il ne faudrait pas que le ministère des Affaires indiennes et le ministère de la Santé nationale continuent à se décharger des activités qui les gênent sur les représentants en santé communautaire. Chaque fois qu'on demande des services à Santé et Bien-être, on nous répond qu'on va former les représentant en santé communautaire pour le faire.

Malheureusement, il y a des limites à ce que les représentants peuvent faire. Ils ne peuvent pas travailler 24 heures sur 24, il va donc falloir trouver des moyens d'étendre les services de santé sans surcharger les représentants en santé communautaire.

Joanne a dû quitter la pièce, nous allons faire notre possible pour répondre à vos questions.

**M. Smokey Tomkins:** Je peux lire son rapport en attendant qu'elle revienne. J'en ai un exemplaire.

**Le président:** On m'a dit que Joanne préférerait faire un résumé. Nous pouvons attendre qu'elle revienne. Smokey, si vous voulez le faire à sa place, nous n'y voyons pas d'inconvénient. Si je ne me trompe, Joanne est sortie à la recherche des salles de soins. À notre grande consternation, nous avons constaté qu'il n'y en avait aucune dans cet immeuble qui soit accessible en chaise roulante. Je peux assurer à nos témoins que dans l'Édifice du Centre et dans les autres immeubles de la Colline, il y a des toilettes accessibles aux chaises roulantes. Cela dit, s'il n'y a vraiment pas de toilettes accessibles aux chaises roulantes dans cet immeuble, qui relève de la Chambre des communes, il va falloir que nous fassions quelque chose.

De toute façon, vous voulez continuer Smokey, ou bien attendons-nous que Joanne revienne?

**M. Smokey Tomkins:** Nous allons attendre Joanne. En attendant, nous pouvons passer aux questions.

**Le président:** Nous commençons à manquer de temps, il ne nous reste que trois quarts d'heure. Que pensez-vous de l'idée de passer tout de suite aux questions?

**Mme Gaffney:** Je crois que la réunion devait se terminer à 12h30, elle doit se poursuivre jusqu'à 13 heures, n'est-ce pas?

**Le président:** Nous avons beaucoup plus de témoins que d'habitude, c'est donc aux députés d'en décider.



[Text]

**Mrs. Gaffney:** I cannot stay.

**The Chairman:** Well, whoever can stay. Maybe about five minutes would give everybody one round.

**Mrs. Gaffney:** We have covered so much territory this morning that I cannot possibly address each one.

You have been pretty hard on the Department of Indian Affairs and Northern Development. Max Yalden, in his most recent report, was equally hard on that department. Yet we recognize, at I least do, that the department is essential for the advice that you people need: technical advice and other types of assistance. As the human rights critic for my party, I raised a question in the House of Commons last week with regard to how the government would proceed in addressing this department. I cannot remember all those nice words that Mr. Yalden used, but they certainly were pretty strong.

I asked the minister if the government would consider establishing a separate inquiry to deal with aboriginal issues, without making it part of the inquiry that is now travelling the country. Do you feel that a separate inquiry or a commission should deal with aboriginal affairs, or do you think that it could be dealt with by the Keith Spicer commission?

**Mr. Nicholas:** We do not want to give an illusion that we are leadership. We are a representation of a cross-section of our communities, opening our mouths on disability, health, and other issues.

As for the report that you spoke about, we have our own thoughts on that. Our thoughts today are on these recommendations and what we have offered. To be frank, we are not prepared to talk about Mr. Yalden's report. In a sense, we have left that responsibility to our leadership. I am not sure how we want to approach this. I do not know if we should speak individually on this or whether we should respond to you at another opportunity.

• 1215

I certainly would like to respond. I do not know about the other members, but as I said, I do not want to give the impression that we are coming here to consult on that particular comment.

**The Chairman:** I think the Chair understands your position. We too have been provided with a copy of Mr. Yalden's report—it has been circulated to all members—so I think this committee will be looking at it at some point. It may be premature to expect you to respond to that at this time since we are more concerned about the disability aspect.

**Mr. Nicholas:** I certainly appreciate the opportunity to comment on it. I have heard the news bits and so on and I do have my own thoughts on it, but I would not want to make any comments on it that might be viewed as inaccurate. I have not seen the report but some of our witnesses that may have seen it and may be able to offer you some response.

**The Chairman:** I have just been informed that the people in this building have found an accessible washroom one floor below us. I think accessible washrooms are probably not found on every floor, so I am pleased to hear that they did find one.

[Translation]

**Mme Gaffney:** Je ne peux pas rester.

**Le président:** Il y en a peut-être qui pourront rester. Peut-être pourrais-je donner un tour à tout le monde, si vous vous contentez de cinq minutes.

**Mme Gaffney:** Nous avons abordé tellement de sujets ce matin qu'il me sera impossible de revenir sur tous.

Vous avez été très sévère pour le ministère des Affaires indiennes et du Nord. Dans son dernier rapport, Max Yalden a été tout aussi sévère. Pourtant, nous savons tous, et en tout cas je le sais, les conseils techniques et autres types d'assistance que ce ministère vous offre sont irremplaçables. Je suis le critique officiel de mon parti pour les affaires de droits de la personne, et à ce titre j'ai posé une question en Chambre la semaine dernière; j'ai demandé ce que le gouvernement avait l'intention de faire au sujet de ce ministère. Je ne me souviens pas exactement de tout ce que M. Yalden a dit, mais il n'a pas mâché ses mots.

J'ai demandé au Ministre si le gouvernement envisagerait d'organiser une enquête distincte sur les questions autochtones, autre chose que la commission qui sillonne actuellement le pays. À votre avis, est-ce qu'une enquête ou une commission distincte devrait s'occuper des affaires autochtones ou bien pensez-vous que la commission de Keith Spicer suffira?

**M. Nicholas:** Nous ne voulons pas donner l'impression que nous sommes des dirigeants; nous représentons des intérêts variés dans nos communautés, nous sommes là pour parler d'invalidité, de santé, etc.

Quant au rapport que vous avez mentionné, nous avons des idées à nous à ce sujet. Nos idées, vous les trouverez dans ces recommandations que nous vous avons apportées aujourd'hui. Je dois vous avouer que nous ne sommes pas venus pour discuter du rapport de M. Yalden. Nous estimons que cela relève, en quelque sorte, de vos fonctions de dirigeants. Je ne sais pas au juste comment nous devrions réagir. Je ne sais pas si nous devrions répondre tour à tour ou si nous ne devrions pas plutôt vous faire parvenir notre réponse plus tard.

Pour ma part, j'aimerais certainement répondre. Je ne sais pas ce qu'en pensent les autres, mais comme je l'ai déjà dit, je ne voudrais pas donner l'impression que nous sommes venus aujourd'hui parler de ce commentaire.

**Le président:** Je comprends bien votre position. Nous avons aussi reçu copie du rapport de M. Yalden—il a été distribué à tous les députés—et le comité l'examinera sans doute à l'avenir. Ce serait sans doute prématuré de vous demander d'y réagir maintenant puisque nous nous intéressons davantage à l'aspect invalidité.

**M. Nicholas:** J'apprécie certainement l'occasion qui m'est donnée d'en parler. J'ai entendu quelques commentaires aux nouvelles et j'ai mes propres idées là-dessus, mais je ne voudrais pas faire de commentaires qui pourraient se révéler inexacts. Je n'ai pas vu le rapport, mais certains des témoins l'ont vu et pourraient peut-être vous faire part de leurs observations.

**Le président:** On vient de me signaler que les gens ont trouvé dans l'immeuble une salle de bain accessible, à l'étage au-dessus du nôtre. Il n'y a sans doute pas de salle de bain accessible à tous les étages et je suis ravi d'apprendre qu'ils en ont trouvée une.

[Texte]

**Mrs. Gaffney:** Me too.

**Mrs. Stewart (Northumberland):** Mr. Chairman, I want to thank all of the witnesses who came forward today to outline again the horrific record of the Canadian government vis-à-vis our native population. It shames me very deeply to hear much of what we have heard this morning.

Could you tell me off the top of your head what percentage of the native population in Canada you consider to fit within the disabled category? I agree that poverty contributes immensely to the occurrence of disability in this country, and the record of our government for decades has been to keep our native populations subjugated to conditions of poverty.

To me it is a much broader human rights issue than just talking about native disabled people. During the Oka crisis last summer I was very concerned about the abuse of what I consider to be the provision of basic human rights to our native population.

I am also interested in your response to the second recommendation where you said that indeed services have been cut. I am appalled that the government has been so slow in responding to this 1981 report. It is new to me. I was not involved in this report at that time. I am very happy to have heard you outline what has happened to this report since its implementation. As you said yourself, it seems to have been a very honest attempt to try to deal with some of the issues, but I am concerned about your statement that in fact services have been cut.

**Ms Bruyère:** I will try to deal with the numbers. I think there was a recommendation in *Obstacles* report that a data base be created on native disabled. In fact when I was with the Assembly of First Nations we met with the Department of Indian Affairs to pursue the development of that data base.

The department said it would cost over \$1 million to do a national-level survey to determine the number of disabled people. They proposed a much more limited sampling and stated that they wanted to tie it into what was then either the Treaty 7 or Treaty 8 re-examination process.

• 1220

Unfortunately, that did not happen, so not even a limited sampling was done. Instead, when they tried to do the post-census survey on disability, Statistics Canada tried to collect some data on reserves. Unfortunately, again, because of the reserves' response to the census, they were having a problem.

What we did as a group was we looked at some of the surveys done. Of course we could not conduct a national-level survey. The Nuu-chach-nulth Tribal Council, which is on Vancouver Island, did a study and they said 30% to 50% of the Nuu-chach-nulth population reported one or more disabilities.

**Mrs. Stewart:** Would that have included chemical dependency as a disability?

[Traduction]

**Mme Gaffney:** Moi aussi.

**Mme Stewart (Northumberland):** Monsieur le président, j'aimerais remercier tous les témoins qui sont venus aujourd'hui nous parler de la feuille de route très peu reluisante du gouvernement canadien à l'égard des peuples autochtones. Ce que j'ai entendu ce matin m'a fait rougir de honte.

Pouvez-vous me dire de mémoire quel pourcentage de la population autochtone du Canada appartient d'après vous à la catégorie des personnes handicapées? Je crois comme vous que la pauvreté contribue énormément à la prévalence des handicaps dans ce pays et que, pendant des décennies, notre gouvernement a laissé les populations autochtones vivre dans la pauvreté.

J'estime pour ma part qu'il s'agit d'une question de droits de la personne beaucoup plus vaste et qu'il ne s'agit pas uniquement des autochtones handicapés. Pendant la crise d'Oka l'été dernier, j'ai vu avec consternation comment les droits de la personne de nos autochtones étaient bafoués.

J'ai noté avec intérêt votre réaction à la deuxième recommandation, lorsque vous avez dit que les services ont effectivement été réduits. Je trouve consternant que le gouvernement ait mis autant de temps à répondre à ce rapport de 1981. C'est du nouveau pour moi. Je n'ai pas participé à la préparation de ce rapport. Je suis très heureuse d'avoir pu entendre vos explications sur le suivi donné à son rapport depuis sa parution. Comme vous l'avez dit vous-mêmes, c'était un effort très honnête de s'attaquer à certains problèmes, mais vous nous avez dit que les services ont effectivement été réduits, et cela me préoccupe.

**Mme Bruyère:** Je vais essayer d'expliquer un peu les chiffres. Le rapport *Obstacles* recommandait notamment la création d'une base de données sur les personnes autochtones handicapées. De fait, quand j'étais à l'Assemblée des Premières Nations, nous avons rencontré les fonctionnaires du ministère des Affaires indiennes pour discuter de la création de cette base de données.

Le Ministère disait qu'il en coûterait plus de un million de dollars pour réaliser une enquête à l'échelle nationale afin de déterminer le nombre de personnes handicapées. Il proposait un échantillonnage beaucoup plus restreint et disait qu'il souhaitait faire ce sondage en parallèle avec le processus de réexamen du Traité 7 ou du Traité 8.

Malheureusement, rien n'a été fait, même pas le sondage restreint. Statistique Canada a plutôt tenté de réunir des données sur les réserves au moment du sondage post-recensement sur les personnes handicapées. Malheureusement, en raison de la participation des réserves au recensement, cela s'est révélé difficile.

Notre groupe a examiné certains des sondages. Bien sûr, nous ne pouvions pas réaliser un sondage à l'échelle nationale. Le conseil de la tribu Nuu-Chach-Nulth, qui se trouve dans l'Île de Vancouver, a réalisé une étude selon laquelle 30 à 50 p. 100 de la population déclarait avoir un handicap ou plus.

**Mme Stewart:** La dépendance chimique aurait-elle été incluse comme handicap?



[Text]

**Ms Bruyère:** I am not too sure what their definition was.

**Mrs. Stewart:** From the collective experience of you people, including the number of people in your native population who have chemical dependency, if we need \$1 million to do this, it seems off the top you must have some idea of what the level of disability is in the native community as a guesstimate. Would 30% to 50% be accurate?

**Ms Bruyère:** Based on all the documented studies we looked at, we see disability running from approximately 25% to 30% of the native population, which is very high.

**Mrs. Stewart:** What services have been cut?

**Ms Bruyère:** I know, for example, that the native communications program was cut. We are just making inroads with those groups in getting them to use their networks as a means of doing health promotion. So we were disappointed when those programs were cut because we were now telling them to cover native health issues, put stuff in their papers on native disability, on health promotion at Wawatai.

**Mr. Nicholas:** In terms of the communications being cut, a number of national native programs and other regional representative groups received core funding through the Department of the Secretary of State.

Communication was one of the programs that complimented their core funding and that would involve these organizations being able to publish newsletters and communicate with their membership. This was cut off. It does not exist any more. In my area the New Brunswick Indians published a newsletter. It does not exist any more because they cannot fund it on their own. It provided communication for our communities.

In terms of the occurrence I guess you are looking for some figures. As an observance, when we travelled, even some of our own people in our communities across the country were startled to realize the occurrence of disabilities and how broad it goes—as you mentioned, chemical dependency and so forth.

In one of my classes last week I told all the native people who were there to look around. I noted that most of us were sitting toward the front so that we could struggle to see what was on the board or struggle to hear what was being said above the other voices. Of the seven people in the class, four of us were sitting there. This is an observance. The other people may have been chemically dependent.

**Mrs. Stewart:** I was interested in the difference that exists between disability on reserves and disability as it is seen in communities that use friendship centres. There is a general feeling that the problems of the native population in urban areas is perhaps greater than what exists on our reserves. I have a suspicion it is perhaps because the native problem is more public in urban areas than on reserves and gets more media attention for this reason. I wondered if you could comment on this from your perspective.

[Translation]

**Mme Bruyère:** Je ne sais pas quelle définition a été retenue.

**Mme Stewart:** S'il faudrait un budget d'un million de dollars pour obtenir ces données, il me semble que vous, collectivement, devez avoir une idée, ne serait-ce qu'approximative, du nombre de personnes handicapées parmi la collectivité autochtone, y compris le nombre d'autochtones ayant une dépendance chimique. Serait-il exact de parler de 30 à 50 p. 100?

**Mme Bruyère:** Toutes les études documentées que nous avons examinées nous portent à croire qu'entre 25 et 30 p. 100 environ de la population autochtone a un handicap, ce qui est une proportion très élevée.

**Mme Stewart:** Quels services ont été réduits?

**Mme Bruyère:** Je sais, par exemple, que le Programme des communications autochtone a été touché. Nous commençons à peine à convaincre ces gens d'utiliser leur réseau de communication pour faire la promotion de la santé. Nous avons donc été très déçus quand le financement de ces programmes a été réduit parce que nous demandions aux médias autochtones de traiter des questions touchant à la santé, de parler dans leurs journaux des handicaps et de faire la promotion de la santé à Wawatai.

**M. Nicholas:** Un certain nombre de programmes autochtones nationaux et d'autres groupes régionaux représentatifs ont reçu un financement de base du Secrétariat d'État.

Le Programme des communications était l'un des programmes qui s'ajoutait au financement de base et qui aurait permis à ces organisations de publier des bulletins de nouvelles et de mieux communiquer avec leurs membres. Ce programme n'existe plus. Dans ma région, les Indiens du Nouveau-Brunswick publiaient un bulletin. Il n'existe plus parce qu'il leur était impossible de financer eux-mêmes ce bulletin. Il permettait d'assurer une meilleure communication entre nos collectivités.

Pour ce qui est de la prévalence, vous voudriez j'imagine avoir certains chiffres. Dans nos voyages, nous avons constaté que dans certaines collectivités, surtout au pays, les autochtones eux-mêmes étaient étonnés de la prévalence des handicaps et de la vaste gamme de ces handicaps; vous avez vous-même parlé de la dépendance chimique.

La semaine dernière, dans une de mes classes, j'ai dit aux autochtones là de regarder un peu autour d'eux. J'ai remarqué que la plupart d'entre nous étions assis à l'avant de la classe afin de mieux voir ce qui était écrit au tableau ou de mieux entendre ce qui se disait et que le bruit de fond couvrait. Quatre des sept personnes dans la classe étaient assis à l'avant. C'est ce que nous pouvions constater simplement en regardant autour de nous. Les autres gens avaient peut-être une dépendance chimique.

**Mme Stewart:** J'ai noté avec intérêt la différence qui existe entre les handicaps dans les réserves et les handicaps observés dans les collectivités qui utilisent les centres d'amitié. On a l'impression que les problèmes des populations autochtones vivant dans les centres urbains sont plus graves même que ceux qui existent dans nos réserves. Je soupçonne que cela est imputable au fait que les problèmes des autochtones vivant dans les centres urbains sont plus visibles que ne le sont ceux dans les réserves, et retiennent davantage l'attention des médias. J'aimerais savoir ce que vous en pensez.



[Texte]

[Traduction]

● 1225

**Ms J. Francis:** I agree with you that the public sees more in the urban setting than on the real reserves. I think the incidence of disability related to chemical dependency is the same if not higher.

**Mrs. Stewart:** Higher on the reserve?

**Ms J. Francis:** It is there. Speaking from my experience at Akwesasne, I work for the NNAAP program on reserve. We did a survey two years ago on the incidence of disability that has occurred as a direct result of drug and alcohol abuse. We were very surprised. We figured it was a pretty high number but the numbers that came out were sort of hidden. A person may have been disabled, but one never really knew what caused the disability. For a lot of them, the underlying factor was chemical addiction and abuse, which was what led to their disability. I would say it is there; it is equal if not more.

**M. Joncas (Matapédia—Matane):** Merci, monsieur le président.

Vous mentionniez dans votre première recommandation que les représentants du gouvernement fédéral consultaient rarement les autochtones lorsqu'il s'agissait d'implanter un service ou de donner quelques informations que ce soit. En brossant un tableau, pourriez-vous nous donner quelques exemples de services qui ont été établis et qui prouvent ce manque de consultation?

**Ms J. Francis:** I think the first one I would think of would be the original NNAAP program, the National Native Alcohol Abuse Program. It was given to us. This was a program for us to help us cure ourselves from our addictions. It did not complement or did not go with us. It was an Indian program but again it did not consult with us beforehand. Since then a lot of changes have had to come about and modifications have had to be implemented for it to be more workable and usable in our communities. This is one example I am aware of. Does anyone else have one?

**Ms Bruyère:** The Indian health transfer process out of medical services branch started with Indian consultation. A committee was formed to provide input. I attended their meeting. I would be hard pressed to say that even though I was in the room I really recognized the outcome in terms of the report that was prepared.

One can be consulted in the sense that one can come to meetings and can say things but what actually ends up in a translated document or gets put into policy tends not to be the same thing. I think this is where native people, government bureaucrats and sometimes policy makers differ on what amounts to consultation. The tendency is to have the overall government policies override anything native people want and any changes they recommend.

**Mme J. Francis:** Vous avez raison de dire que la population remarque davantage le problème dans les centres urbains que dans les réserves. Je pense que l'incidence d'incapacités liées à une dépendance chimique est la même, sinon plus élevée.

**Mme Stewart:** Plus élevée dans les réserves?

**Mme J. Francis:** C'est ce que nous constatons. Je travaille pour le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones dans la réserve d'Akwesasne. Il y a deux ans, nous avons fait un sondage sur l'incidence des handicaps résultant directement de l'abus de drogues et d'alcool. Nous avons été très étonnés des résultats. Nous trouvions les chiffres assez élevés, mais ils n'étaient pas tout à fait clairs. Une personne pouvait être handicapée sans que l'on sache la cause réel du handicap. Dans bon nombre de cas, le facteur sous-jacent était la dépendance chimique et l'abus de substances qui causaient l'incapacité. Je dirais que le problème existe et qu'il est aussi grave, sinon plus grave.

**Mr. Joncas (Matapédia—Matane):** Thank you, Mr. Chairman.

In your first recommendation, you say that representatives of the federal government rarely consulted the natives when it came time to set up a new service or provide information of any kind. Could you give us a few examples of the types of services that were set up and where this lack of consultation existed?

**Mme J. Francis:** Le premier cas qui me vient à l'esprit est le premier Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones. Il nous a été tout bonnement présenté. Ce programme devait nous permettre de nous guérir de nos toxicomanies, mais il n'était pas du tout adapté à notre réalité. C'était un programme à l'intention des Indiens mis en place sans que nous n'ayons été consultés au préalable. Depuis la création de ce programme, il a fallu y apporter énormément de changements et de modifications afin que les membres de nos collectivités soient mieux en mesure de s'en servir. C'est un exemple qui me vient à l'esprit. Quelqu'un peut-il donner un autre exemple?

**Mme Bruyère:** Le programme de transfert du contrôle des soins de santé aux Indiens décidé par la Direction générale des services médicaux a d'abord fait l'objet de consultations. Un comité de consultation a été créé. J'ai assisté à la réunion. Bien que j'ai assisté à la réunion, j'ai eu énormément de mal à retrouver ce qui avait été dit dans le rapport qui a été préparé par la suite.

Il peut y avoir consultation en ce sens que nous sommes conviés à des réunions où nous pouvons nous exprimer, mais le document ou la politique produite par la suite reflète rarement ce qui s'est dit pendant les consultations. Cela montre bien à quel point les autochtones, les bureaucrates et les décideurs ont des conceptions bien différentes de ce qu'est la consultation. En général, les politiques élaborées par le gouvernement l'emportent sur ce que souhaitent les autochtones et sur les changements qu'ils recommandent.

## [Text]

**M. Joncas:** Il n'y a pas tellement longtemps et cela peu importe le gouvernement, car je dois vous dire que je demeure au Québec, il n'y a pas tellement longtemps, dis-je, que l'on s'est vraiment penché sur des politiques en faveur des personnes handicapées. Au Québec, par exemple, cela fait peut-être 20 ans que les gouvernements ont été sensibilisés à cette question et ont vraiment posé des gestes en faveur des personnes handicapées.

Dans ma région, on a dans les villages des associations de personnes handicapées qui se prennent en main et qui font sortir de la maison, par exemple, les personnes qui très souvent sont «emprisonnées» depuis x années dans leurs demeures car elles ne sortaient jamais. Ces associations-là leur permettent en fait d'avoir une vie sociale et d'accéder à une certaine information à des niveaux supérieurs.

• 1230

Comment les autochtones de chez-vous, ceux qui souffrent d'un handicap, sont-ils perçus par la communauté? Également, comment sont-ils perçus par les organismes autochtones qui sont actifs chez-vous?

**Ms J. Francis:** Again, I think specifically about Akwesasne, where I come from. Disabled people in the community generally are seen as a part of the community. They are included in a lot of stuff, or thought of, at least, to get involved.

When it comes down to it, there are programs currently in place that, as you mentioned, help them socialize and get them out. The inclusion is there. The attempts are there. But generally I think there is a stigma to a certain degree. Some of it is through fear of the unknown or not knowing how to help or not knowing to what degree they should push or get involved. That is a big factor whenever programs are brainstormed or thought of. People with a good heart tend to think to themselves that they will go out and get them, bring them, include them.

Those are just the small things. For instance, they figure I should come to a band council meeting. They will set it all up, call me up, make sure it is there—and then the band council meeting is held in a split-level building. They did not think about that. They just say that there are enough big strong guys around, they can get me up there. But not me; I am a chicken. It is those types of things where I think a little step is missing.

**Mr. Nicholas:** Those are some areas. My thoughts also go to what our community is looking for us to achieve. There are contributions an organization like ours—in a sense, people like us—can make for our community. There is so much going on in our community.

That is one of the reasons we came together. It is one of the reasons we were brought together in Cornwall. Priorities on other issues were elsewhere. That has always been the case. There are other issues out there that are never discussed.

We have talked with other leadership. We have achieved a certain level of understanding that when we sit down in a forum like this, there are some questions we are just not going to be able to respond to. We respectfully do that. We also carry this message to non-Indian disability organizations as well.

## [Translation]

**Mr. Joncas:** It is only recently that governments—and I must point out that I live in the province of Quebec—have taken an interest in drafting policies in favour of the handicapped. For example, in the province of Quebec, it is only in the last 20 years that governments have become more aware of the problem and have taken concrete measures in favour of the handicapped.

In the villages of my area, associations of handicapped people have taken the situation in hand and provide services to people who had been “prisoners” in their own home for years. Those associations help the handicapped to have some sort of social life and to obtain better information.

How are your disabled people perceived by the community? And how are they perceived by the aboriginal organizations present in your community?

**Mme J. Francis:** Là encore, je peux parler d'Akwesasne, d'où je viens. Les handicapés sont généralement perçus comme faisant partie de la communauté. On les inclut dans toute sorte de choses, où du moins on essaie.

Comme vous l'avez dit, il existe actuellement des programmes pour faciliter leur intégration sociale, pour les aider à sortir de chez eux. On fait un effort pour les inclure. Mais il reste une certaine stigmatisation due en partie à la peur de l'inconnu, au fait qu'on ne sait pas s'il faut intervenir, offrir de l'aide ou non. C'est une chose dont il faut tenir compte quand on crée des programmes. Des gens pleines de bonnes intentions se disent qu'ils vont aller chercher les handicapés, les sortir, les inclure.

Ce sont de petites choses. Par exemple, ils peuvent estimer que je devrais assister à la réunion du Conseil de bande. Ils vont alors tout organiser, m'appeler, faire tout ce qu'il faut et puis la réunion a lieu dans un immeuble à étage. Ils n'y avaient pas pensé. Ils disent alors qu'il y a suffisamment de bras forts pour pouvoir me monter. Mais pour moi, c'est impossible, j'ai la frousse. C'est là à mon avis qu'il y a un manque.

**M. Nicholas:** Ce sont quelques exemples. Je pense aussi à ce que la communauté attend de nous. Une organisation comme la nôtre—en fait des gens comme nous—peuvent apporter quelque chose à la communauté. Il se passe tant de choses chez nous.

C'est une des raisons pour lesquelles nous sommes venus ensemble, à Cornwall. Les priorités sont placées ailleurs. Ça a toujours été comme ça. Il y a d'autres problèmes dont on ne parle jamais.

Nous avons parlé de leadership. Nous en sommes venus à admettre que, devant un groupe comme celui-ci, il y a des questions auxquelles nous ne pouvons pas répondre. Ce message s'adresse aussi aux organisations non-autochtones pour les handicapés.



[Texte]

Earlier I spoke about a man by the name of Senator Henry Delorme. He was with us in Cornwall. He said something very important at the time, that Indian speak for themselves. He said that if non-Indian people want to work with us, we will work with them—but we will speak for ourselves.

I hope that gives you some understanding of what we are trying to achieve, and I guess what we are looking to do, in a sense. There are some contributions we have for our community. Today we feel we have contributed for our community.

**The Chairman:** I have a couple of questions I would like to pose, if I may. First of all, you are here on your first visit. You are a new group as a network. I hope you are looking forward to covering and representing people like yourselves across the country. How are you fixed for funding to do the job you think has to be done? Where are you now getting your funds? Are you getting sufficient funds? What would you like to tell us about that aspect of your work?

• 1235

**Ms J. Francis:** We are currently being funded through Secretary of State. We have received a grant from the Secretary of State, and we have great dreams of putting applications out to the federal departments to seek funding for special projects. We are incorporating ourselves as a non-profit organization, and we will be continuing with that process. Ultimately, the possibility is there to approach both public and private sector organizations for support. Right now we are very lucky to be able to second Smokey from the Public Service Commission for two years. He is our executive director and is able to work out of his office. So we manage. We do the best we can with what we have, and we will continue to do that.

**The Chairman:** Do you get any funding from your own leadership?

**Ms J. Francis:** As the national body, we have the support of the political organizations. Our individual chiefs in council support us, and we get a lot of in-kind services from the programs on reserve that are already established. For instance, when we go to a community and present a workshop or some kind of information session, we receive a lot of assistance from those Indian communities, which offsets a lot of the expense.

**The Chairman:** It is generally acknowledged that the absence of literacy is a form of disability. There are literacy programs available now through Secretary of State. Are you able to get in on those programs?

**Ms J. Francis:** Yes, we have received dollars from the literacy initiative. I believe it was \$40,000 we received from literacy for some of our workshops.

**The Chairman:** I would like to go back to the number of native people that are suffering with disabilities. You refer to 250,000 native persons who are disabled. I saw a figure 335,000, which included 20,000 Inuit. The fact sheet you provided recently mentioned 400,000 disabilities. It was also noted that in the 20 years before 1981 there was a 40% increase in the number of non-status Indians and Métis, which suggests that there would be a big increase in the numbers of those who are disabled.

[Traduction]

J'ai parlé plus tôt du sénateur Henri Delorme. Il était avec nous à Cornwall. Il a dit alors quelques chose de très important: Les Indiens parlent pour eux-mêmes. Il a dit que si des non-Indiens voulaient travailler avec nous, nous sommes prêts à travailler avec eux, mais à cet égard nous parlerons pour nous-mêmes.

J'espère que cela vous donne une idée de ce que nous essayons de faire, du but que nous visons. Nous pouvons contribuer à quelque chose dans notre communauté. Nous avons le sentiment de l'avoir fait aujourd'hui.

**Le président:** Je voudrais vous poser quelques questions, si vous le permettez. Tout d'abord, c'est la première fois que vous venez ici. Vous êtes un nouveau réseau. J'espère que l'idée de représenter vos semblables partout au pays vous plaît. De quels moyens financiers disposez-vous pour réaliser la tâche que vous vous êtes donnés. D'où vous vient le financement? Recevez-vous suffisamment d'argent? Pourrez-vous nous dire plus long à ce propos?

**Mme J. Francis:** Nous recevons actuellement une subvention du Secrétariat d'État et nous entendons présenter des demandes à d'autres ministères fédéraux qui accordent des fonds pour des projets spéciaux. Nous sommes en train de nous constituer en organisme à but non lucratif, mais nous pourrions continuer de demander des dons des secteurs public et privés. Actuellement, nous avons la chance d'avoir obtenu le détachement de Smokey pour la Commission de la Fonction publique, pour deux ans. C'est notre directeur général et il peut travailler à partir de son bureau. Donc nous nous débrouillons. Nous faisons de notre mieux avec ce que nous avons, et nous allons continuer.

**Le président:** Recevez-vous également des fonds des organisations autochtones?

**Mme J. Francis:** En tant qu'organisme national, nous avons le soutien des organisations politiques. Les chefs du Conseil nous appuient, et nous bénéficions de nombreux services en nature grâce aux programmes en place dans les réserves. Par exemple, quand nous allons présenter un atelier, ou une séance d'information quelque part, les communautés indiennes nous aident beaucoup, en assumant une grande partie des frais.

**Le président:** Il est désormais admis que l'analphabétisme est une forme de handicap. Le Secrétariat d'État offre maintenant des programmes d'alphabetisation. Pouvez-vous en profiter?

**Mme J. Francis:** Oui, nous avons été subventionnés au titre du programme d'alphabetisation. Je crois que nous avons reçu 40,000\$ pour des ateliers.

**Le président:** J'aimerais revenir à la question du nombre d'autochtones atteints de handicaps. Vous avez dit qu'il y en a 250,000. J'ai quelque part le chiffre de 335,000, dont 20,000 Inuit. La fiche d'information que vous nous avez remise récemment, portait le chiffre de 400,000. Vous indiquez également que, dans les 20 années précédant 1981, la population de Métis et d'Indiens non inscrits a augmenté de 40 p. 100, ce qui devrait se traduire par une augmentation importante du nombre d'handicapés.



## [Text]

How many people do you think are disabled? I would like you to relate that to Statistics Canada and their health and limitation survey, which you had some difficulties with previously, but which is going to be done again in 1991. Do you see yourselves as being able to co-operate with Statistics Canada in this upcoming survey that we as a committee hope will be successful in identifying more accurately the number of people among our aboriginal populations who are disabled?

• 1240

**Ms J. Francis:** That is a very good question. We have been asked by Statistics Canada to consult with the upcoming post-census survey in specifically dealing with the section of the survey that will be used with aboriginal people in identifying the numbers of disabled.

But more specifically, regarding the first part of your question about the conflicting numbers you are seeing, our figure of 250,000 people is on the low side. The reason was to be safe and to point out that we are depending on individuals to identify themselves as aboriginal people. With so much controversy over who is native and who is not, and to what degree and all of that, as far as the status of aboriginal people—i.e., the Métis, Innu, status, non-status, registered, non-registered—is concerned, that is where the figures conflict.

Because Statistics Canada was not able to get a very accurate account of the numbers of disabled aboriginal people with their last survey, for a number of reasons, some of which were because the survey takers were not allowed on every reserve or were restricted to certain communities that were more easily accessible to them, versus the communities located in the north, which has a very high incidence of disability, north of 60.

With regard to our fact sheets and to what you noticed about the different figures and percentages from different communities, those totals are a lot and there are a lot of disabled native people. But again, those persons are self-identified and their definitions of disability, which are based on what they consider themselves to be, or the degree to which they are disabled all vary from individual to individual. I think that is what the conflict lies.

But hopefully, with our being of assistance and able to consult with Statistics Canada on this approaching post-census survey, we hope that we will perhaps be able to assist them in creating a better tool that would be more acceptable and better received by native communities.

**The Chairman:** The committee would certainly appreciate your co-operation in helping Statistics Canada to conduct that survey. It would be essential for us to have that kind of information.

One of the people in our gallery today is what is called on the Hill a parliamentary intern. There are about 10 or 12 interns on the Hill and they do special studies in learning the process of parliamentary government. One of them is currently working with me for a few months and has a special interest in the area of housing for disabled people. Could one of your group enlighten us briefly on the problems you see with housing for disabled people among the aboriginal community?

## [Translation]

Combien y en a-t-il, selon vous? J'aimerais que vous vous référiez au sondage de Statistique Canada sur la santé et les handicaps, sondage qui vous a occasionné quelques problèmes par le passé, mais qui doit être refait en 1991. Pensez-vous, cette fois-ci, pouvoir collaborer avec Statistique Canada à ce sondage dont notre comité espère qu'il pourra déterminer avec plus d'exactitude le nombre de personnes handicapées au sein de la population autochtone?

**Mme J. Francis:** Voilà une bonne question. Statistique Canada nous a demandé de participer à des consultations dans le cadre du sondage qui suivra le recensement, en particulier pour ce qui concerne le sondage visant à déterminer le nombre de personnes autochtones handicapées.

Mais pour en revenir à la première partie de votre question qui concerne les divergences dans les chiffres cités, notre total de 250,000 personnes est effectivement prudent. Il ne pouvait en être autrement, et nous voulions surtout démontrer que les gens doivent s'identifier eux-même en tant qu'autochtones. Les écarts numériques s'expliquent par tout ce débat sur la question de savoir qui est autochtone et qui ne l'est pas, et si oui dans quelle mesure; par toute cette question sur le statut des autochtones: sont-ils Métis, Inuit, inscrits, non inscrits, enregistrés, non enregistrés, etc?

En fait Statistique Canada n'a pas pu recenser exactement le nombre de personnes autochtones handicapées lors de son dernier sondage, et pour diverses raisons, notamment parce que les recenseurs n'ont pas eu accès à certaines réserves, ou parce qu'ils ont dû se limiter aux communautés les plus proches et n'ont pas pu se rendre dans le Nord, au nord du 60° parallèle où les handicapés sont proportionnellement plus nombreux.

Quant à nos fiches d'information, vous avez remarqué que les chiffres diffèrent, ainsi que les pourcentages par communauté, mais le total est élevé; il y a beaucoup d'autochtones handicapés. Encore une fois, nous n'avons comptabilisé que ceux qui s'étaient identifiés comme autochtones et handicapés, mais tout le monde ne se perçoit pas de la même manière. Je crois que c'est ça qui explique les écarts.

Mais en collaborant avec Statistique Canada à cette prochaine enquête postcentrale, nous espérons les aider à mettre au point un meilleur outil qui sera mieux perçu dans les communautés autochtones.

**Le président:** Le comité vous serait reconnaissant de collaborer avec Statistique Canada à cette enquête. Nous avons absolument besoin de cette information.

Parmi nous aujourd'hui, nous avons ce que nous appelons sur la Colline un stagiaire parlementaire. Il y en a 10 ou 12 qui sont ici pour apprendre comment fonctionne un gouvernement parlementaire. L'un d'eux travaille avec moi depuis quelques mois et il s'intéresse plus particulièrement aux problèmes de logement des personnes handicapées. L'un d'entre vous pourrait-il brièvement nous parler des problèmes de logement que rencontrent, les personnes handicapées de la communauté autochtone?

[Texte]

**Mr. Smokey Tomkins:** Mr. Chairman, I can relate some experience we have run into. There are different boundaries of jurisdiction within the federal government. There is the Department of Indian Affairs, CMHC, and the Department of Health and Welfare's Indian Health Services.

To give you an example, if a disabled person is having a house built and approaches Indian Affairs and CMHC to build the house and says he needs a ramp, they say that he cannot have a ramp because that is not within the standard of their construction code, and he must see Health and Welfare Indian Health Services. So this individual goes to Health and Welfare Indian Health Services and is then told that they are not in the business of constructing houses or ramps and it is a CMHC problem. So there are jurisdictional boundaries and the aboriginal person then becomes a ping-pong ball.

This situation is not the fault of any one particular department, but the fault of all departments that do not see the overall situation of a person who is trying to have a simple ramp built for his house that is being constructed. I think these groups have to get together when they have a particular situation like this.

• 1245

**The Chairman:** You will have probably noted that in the last report we tabled in the House of Commons we urged the government to develop some mechanism of co-ordination among various departments. We have approached the Privy Council Office on it. Their response was that they are going to establish a special committee of deputy ministers to try to get this achieved for us. Your testimony now is further evidence of the need to do so, and we appreciate the suggestion.

I have one final last question. As was intimated by Cathie earlier, the special committee nine years ago did take upon itself to travel and to visit some of your communities in different parts of the country. Knowing the situation that exists now, do you see any advantage in having this present committee attempt to do it, or can we achieve sufficient information by visits such as yours here today?

**Ms J. Francis:** Mr. Chairman, I think in my summation I have made this very point to this committee.

**The Chairman:** We have yet to hear the summation. This ends my questioning. If there are no further questions maybe we will close the meeting off with your summation, Joanne, if we may. This may bring the meeting to a close.

**Ms J. Francis:** Would it be too much to ask if Tina could present her story, since she has arrived?

**The Chairman:** No. I gather she has arrived. We are pleased to have her here. I guess we have interpretation here for her. She may wish to make her presentation first. Then you may conclude after.

**Ms J. Francis:** She has been rattled by the efforts of trying to get here and does not feel that she would feel comfortable. She is too nervous.

**The Chairman:** Maybe anything that needs to be said by her might be included in your summary, if you would. Thank you, Joanne.

[Traduction]

**M. Smokey Tomkins:** Monsieur le président, je peux vous faire part de quelques expériences vécues. Au gouvernement fédéral, il y a un partage des compétences. Les intervenants sont le ministère des Affaires indiennes, la SCHL et, au sein du ministère de la Santé et du Bien-Être social, les Services de santé aux autochtones.

Pour vous donner un exemple, si une personne handicapée se fait construire une maison et demande l'aide du ministère des Affaires indiennes et de la SCHL parce qu'il a besoin d'une rampe d'accès, on lui répondra que ce n'est pas possible parce que cela ne relève pas des normes du bâtiment, et qu'il doit s'adresser aux Services de santé aux autochtones de Santé et Bien-Être. C'est ce qu'il fait et on lui dit alors que ce service ne s'occupe pas des questions de bâtiment ou de rampe d'accès, et que cela relève de la SCHL. L'autochtone devient une balle de ping pong que se relancent les différentes intervenants.

Ce n'est la faute de personne en particulier, mais celle de tous les ministères qui sont incapables d'envisager de façon globale la situation de celui qui désire simplement faire construire une rampe d'accès dans sa nouvelle maison. Dans une situation comme celle-là, il faut s'unir.

**Le président:** Dans notre rapport à la Chambre des communes, vous avez probablement remarqué que nous avons exhorté le gouvernement à mettre sur pied des mécanismes de coordination entre les divers ministères. Nous nous sommes adressés à ce sujet au Bureau du conseil privé. On nous a répondu qu'ils le feraient en créant un comité spécial de sous-ministres. Votre témoignage démontre encore une fois cette nécessité, et nous vous remercions de cette suggestion.

J'aurai une dernière question à poser. Comme l'a mentionné Cathie plus tôt, il y a neuf ans, le comité spécial avait pris sur lui d'aller visiter certaines de vos communautés autochtones un peu partout au pays. Dans les circonstances actuelles, pensez-vous qu'il serait utile que ce comité refasse ce genre de visite, ou pensez-vous que nous parviendrons à recueillir suffisamment de renseignements dans le cadre de séances comme celle-ci?

**Mme J. Francis:** Monsieur le président, je pense que c'est ce que je dit très clairement dans ma conclusion.

**Le président:** C'est que nous n'avons pas encore entendu votre conclusion. Cela met fin à mes questions. Si personne n'a d'autres questions, je vous invite à conclure, Joanne. . ., si vous le voulez bien.

**Mme J. Francis:** Permettriez-vous à Tina de vous raconter son histoire, puisqu'elle vient d'arriver?

**Le président:** Bien sûr, et nous sommes heureux qu'elle soit là. Nous avons des services d'interprétation pour l'aider. Si elle veut faire son exposé d'abord, vous nous livrez votre conclusion après.

**Mme J. Francis:** Les difficultés qu'elle a eues à parvenir jusqu'ici l'ont secouée, et elle se sent mal à l'aise. Elle est trop nerveuse.

**Le président:** Vous pourriez peut-être inclure dans votre sommaire ce qu'elle voulait nous dire. Merci, Joanne.



[Text]

I hope Tina feels welcome here and feels that we are not very formal. Tina, we would be very pleased to have you participate, if you wish. We know you have come a long way, so you had better say something to us.

**Mrs. Tina Terrance (National Aboriginal Network on the Disabled) (Interpretation):** My name is Tina. I am married to a hearing-impaired man. I have four children, but it is very difficult as a deaf mother with four hearing children. My son is ten years old and my daughter is seven. I have twin boys as well. They are quite young; they are only one year old.

I am very happy in my marriage. I would like to go back to college at some point though, as well, and continue my education. I would like to continue in adult education, so I plan to go back to that. I need more education and so on, as I would like to improve my reading skills and to eventually continue in accounting.

It will take a long time to achieve this goal. I would eventually like to go to college in Washington, D.C., the only deaf university in the world. I am trying not to feel that I will not be able to accomplish this goal with four children and so on. I hope and set my sights on going to Gallaudet. I have a teacher who will be able to aid me. I also have a goal of becoming a teacher myself perhaps. I have had this goal for a long time.

**The Chairman:** May I just ask a question? Is there funding available through programs now that would allow Tina to go to college?

**Mrs. Terrance (Interpretation):** First I would like to graduate from high school, and then go to NITD, which is the National Institute of Technology for the Deaf. I believe it is in Rochester.

• 1250

My husband would lose the money because he would have to drop everything. There is not a lot of money available, but I heard there is the possibility of having some accessibility to the funding that would allow this. I have absolutely no idea how I would access funding for Gallaudet.

**The Chairman:** I think our committee research staff would appreciate having some of this information brought to us in some detail in writing and we could then look into this further. Perhaps, Tina, you would be willing to provide us with some more information.

**Mrs. Terrance (Interpretation):** Perhaps my friend can express more clearly my intentions to this committee.

**The Chairman:** She would be welcome to come to the table if she wishes. Please identify yourself.

**Mrs. Kathleen Francis (National Aboriginal Network on the Disabled):** I am Tina's sister-in-law. There must have been some misunderstanding in what was said. She has already graduated from high school.

In continuing her education at the institute in Rochester, she was not really familiar with funding sources and how to achieve this funding. When she married, depending on her husband's income, the funding was then gauged accordingly.

[Translation]

J'espère que Tina se sent la bienvenue parmi nous et qu'elle ne nous trouve pas trop solennels. Tina, nous serions très heureux de vous entendre, si vous voulez vous adresser à nous. Nous savons que vous êtes venue de loin, et il serait bon que vous nous disiez quelques mots.

**Mme Tina Terrance (National Aboriginal Network on the Disabled) (Interprétation):** Je m'appelle Tina. Je suis mariée avec un malentendant. J'ai quatre enfants... et c'est difficile d'être une mère sourde quand on a quatre enfants entendants. Mon fils a dix ans et ma fille sept ans. J'ai aussi des jumeaux. Ils sont très jeunes; ils ont à peine un an.

Je suis comblée dans mon mariage. J'aimerais pourtant retourner au collège et poursuivre mes études. J'ai l'intention de prendre des cours en éducation permanente. Je dois apprendre davantage, j'aimerais améliorer ma lecture et, plus tard, étudier la comptabilité.

Ce sera long. Un jour j'aimerais aller à l'Université à Washington, la seule université au monde pour les sourds. J'essaie de ne pas penser qu'avec quatre enfants et tout le reste ça ne sera pas possible. Je continue à espérer qu'un jour, je me retrouverai à Gallaudet. Il y a un enseignant qui va m'y aider. J'aimerais moi-même enseigner, plus tard peut-être. C'est un but que j'ai depuis longtemps.

**Le président:** Puis-je vous poser une question? Existe-t-il actuellement des programmes de financement qui pourraient aider Tina à aller à l'Université?

**Mme Terrance (Interprétation):** D'abord je voudrais finir l'école secondaire, puis aller au National Institute of Technology for the Deaf qui se trouve, je crois, à Rochester.

Mon mari perdrait de l'argent car il faudrait tout abandonner. Il n'y a pas beaucoup d'argent disponible, mais j'ai entendu dire qu'il y a possibilité d'obtenir des fonds pour ce genre de choses. Je ne sais absolument pas comment je pourrais obtenir l'argent pour aller à Gallaudet.

**Le président:** Je crois que les attachés de recherche du comité aimeraient avoir cette information par écrit et en détail, pour pouvoir l'étudier plus à fond. Peut-être que Tina accepterait de nous donner davantage d'informations.

**Mme Terrance (Interprétation):** Mon amie pourra peut-être vous expliquer mieux que moi mes intentions.

**Le président:** Elle peut venir prendre place à la table, si elle le souhaite. Veuillez vous présenter, s'il vous plaît.

**Mme Kathleen Francis (National Aboriginal Network on the Disabled):** Je suis la belle-soeur de Tina. Il doit y avoir eu un malentendu. Elle a déjà son diplôme d'école secondaire.

Elle ne sait pas très bien quel financement serait disponible pour aller à l'institut de Rochester, ni comment l'obtenir. Quand elle s'est mariée, elle est passée à la charge de son mari, et le financement a été calculé en conséquence.



[Texte]

She wants to continue her education but there are limitations on housing and any schools that accommodate the deaf would also mean an extensive move for her four children. So she feels the continuing education that the adult ed programs could provide are more along the lines of what she is looking at now. They are more accessible to her and more comfortable for her family.

**The Chairman:** Certainly the committee is anxious to see the opportunity for people to receive continuing education and perhaps our research staff may have occasion to get back to you, Mrs. Francis, so we can understand this better.

**Mrs. K. Francis:** She just made some of her efforts and intentions known to the different offices in our community in the sense of health services or schools. She told them she needs to be able to communicate with them directly. We have made requests that they provide the TTY relay phone service or have their own communication device through the phones so she can contact them. We have also requested the rescue service itself so that she, as a mother, can be independent. If an emergency arises, she has those basic needs available to her without having to run next door or have somebody else call for her. These are a lot of the problems she has encountered in an emergency situation or in providing general interpretation services in terms of doctors or lawyers, as she needs them.

**The Chairman:** One of the concerns of this committee will be the provision of technical aids and I can see it is one of the difficulties Tina has had. I thank you both very much for presenting this aspect of the problem to us. I am sure we will be giving that further study.

**Mrs. K. Francis:** Thank you for hearing us.

**The Chairman:** Perhaps we can go back to you, Joanne, and close off the meeting after your summary.

**Ms J. Francis:** Thank you, Mr. Chairman, for allowing Tina that opportunity.

• 1255

As you can see, a lot of things have happened since 1981, but they seem to be window-dressing types of things. The potential for improvement with very little investment is great. I have to argue that disabled aboriginal people are frozen out of the processes that most affect their lives. They do not participate in community affairs for the obvious reasons or for those that are not so obvious. They still operate in the shadows of the bureaucracies. They live a life of isolation, a life of loneliness. It does not have to be this way if we could just help them to get organized and to raise a voice. They need to know that somebody cares and that there is a way of changing their lives. They need to know that someone cares.

We are not experts. We are not the charismatic leaders that the media presents on the news at night. We are not involved in sexy or threatening issues that attract attention from the public.

A lot of people will not join our parade. You see, we are ordinary people, we are not very well organized, and we are not very confident. We know the problems and we want to be a part of the solution.

[Traduction]

Elle voudrait poursuivre ses études, mais il y a des problèmes de logement, et pour aller dans une école ouverte aux sourds, il faudrait déménager ses quatre enfants. Alors elle estime que pour le moment, les programmes d'éducation permanente correspondent davantage à ses besoins. Ils sont plus accessibles pour elle et plus commodes pour sa famille.

**Le président:** Le Comité tient certainement à ce que les gens puissent poursuivre leur éducation, et les agents de recherche du comité reprendront peut-être contact avec vous, madame Francis, pour approfondir la question.

**Mme K. Francis:** Elle a fait part de ses intentions et de ses efforts à divers bureaux de la communauté chargés des services de santé et des écoles. Elle leur a fait savoir qu'elle a besoin de communiquer avec eux directement. Nous avons demandé que l'on installe un service de relais téléphonique TTY, ou des téléphones permettant la communication avec les sourds, pour qu'elle puisse les contacter. Nous avons aussi demandé le service de secours pour que, en tant que mère, elle puisse être autonome. En cas d'urgence, elle n'a pas d'autre moyen que de courir chez les voisins ou de demander à quelqu'un d'appeler pour elle. Voilà le genre de problèmes auxquels elle a fait face dans des situations d'urgence, ou quand elle a besoin d'interprétation pour voir des médecins, des avocats.

**Le président:** Le comité va se pencher sur la question des aides techniques, et je me rends compte que c'est une des difficultés que rencontre Tina. Je vous remercie toutes deux de nous avoir présenté cet aspect du problème. Nous allons certainement examiner la question très attentivement.

**Mme K. Francis:** Merci de nous avoir entendues.

**Le président:** Revenons-en à vous, Joanne, pour que vous nous présentiez votre conclusion.

**Mme J. Francis:** Merci, monsieur le président, d'avoir donné cette occasion à Tina.

Comme vous le voyez, il s'est passé beaucoup de choses depuis 1981, mais c'est surtout pour la façade. Il serait possible d'améliorer beaucoup de choses avec un faible investissement. Je me vois obligée de dire que les autochtones handicapés sont exclus des processus qui les concernent au plus près. Ils ne participent pas aux affaires de la communauté pour des raisons évidentes ou pour d'autres qui le sont moins. Ils restent dans l'ombre de la bureaucratie. Ils vivent dans l'isolement et la solitude. Si nous les aidions à s'organiser et à s'exprimer, leur vie pourrait être différente. Il faut leur faire savoir que le monde n'est pas indifférent et qu'il y a un moyen de changer leur vie. Il faut leur faire savoir qu'ils ne sont pas seuls.

Nous ne sommes pas des experts. Nous n'avons pas ce charisme qui nous permettrait de figurer aux nouvelles du soir. Nous ne faisons ni battage ni menaces pour attirer l'attention du public.

Bien des gens refusent de se joindre à notre cortège, car voyez-vous, nous sommes des gens ordinaires, pas très bien organisés, pas très sûrs d'eux. Nous comprenons nos problèmes et nous voulons participer à leur solution.

## [Text]

We need your expertise, your knowledge about how to get things done. In the final analysis, we need to know who really cares, especially if we do not learn to squeak loudly enough to be heard.

We are spread across this country in a degrading sense of hopelessness. There are all kinds of excuses for the lack of progress in the status quo.

You see, Mr. Chairman, we have just scratched the surface today. I will warn you now that if you bite into these questions of aboriginal disability, you run the risk of raising the hopes of our friends in every corner of this land. You will invite frustration and anger from bureaucrats and politicians at every level of government and in a host of institutions. You will generate a multitude of excuses, buck-passing, and finger-wagging as good talkers lead you down the garden path.

The task before you will not be an easy one. There is no quick cure-all, no magic formula to rub to make the problems go away. We are here today because we believe in you and in your committee.

Some of us have followed your careers regardless of your political stripe. We know you are pulled in every direction by all sorts of priorities and crises, but you have chosen to serve on this committee because you care. We respect you for that.

Do you have the courage and compassion to do as your predecessors did in 1981? Will you join us and survey this country, visiting aboriginal communities and individuals with disabilities to discover firsthand how serious and regrettable our dilemma has become? Will you help us to make this great country a better place for all who come after us? That is the challenge we face as insignificant little people caught up in the oppressive world of obstacles. It does not have to be that way. As Mr. Windal Nicholas said this morning in his opening prayer, together we can make a difference, and together we must make a difference.

Let me close by reminding you that those parliamentarians who wrote the report of 1981 were great humanitarians. They understood us and encouraged our faith in the institutions of the day. Let me quote one of those MPs, who is present here today:

News about native people usually deals with issues about political rights, economic development or outstanding land claims. The plight of Native Canadians who are disabled, when viewed against this backdrop, seems to be insignificant, but this is simply not so. In *Obstacles*, we reported on the problems faced by disabled Canadians. Not only are those problems the same for disabled Natives, but they are compounded by even greater degrees of poverty, discrimination and cultural isolation. It is especially important, then, during these times of austerity and economic constraint that Canadians rearrange their priorities so that disabled Natives will have reasonable opportunities to lead fuller, more productive lives within their own communities.

## [Translation]

Nous avons besoin de vos compétences, de votre savoir-faire. En fin de compte, nous avons besoin de savoir qui s'intéresse vraiment à nous, surtout si nous n'apprenons pas à parler d'une voix assez forte pour être entendus.

Nous sommes éparpillés à travers le pays, humiliés dans notre désespoir. Il y a toutes sortes d'excuses qui pourraient expliquer le manque de progrès.

Voyez-vous, monsieur le président, nous n'avons fait gratter la surface des choses. Je vous préviens dès maintenant: si vous vous attaquez aux problèmes des autochtones handicapés, vous courez le risque de susciter des espoirs dans tous les coins du pays. Vous vous exposez aux frustrations et à la colère des bureaucrates et des politiciens à tous les niveaux, dans toutes sortes d'institutions. Vous entendrez une multitude d'excuses, d'alibis et d'avertissements proférés par de beaux parleurs qui vous en feront accroire.

La tâche qui vous attend n'est pas facile. Il n'y a pas de solution magique pour faire disparaître les problèmes. Nous sommes venus aujourd'hui parce que nous avons espoir en vous et en votre comité.

Certains d'entre nous se sont intéressés à vos carrières, quel que soit votre parti politique. Nous savons que vous êtes tiraillé entre toutes sortes de priorités et de crises, mais vous avez choisi ce comité parce que vous ne sauriez rester indifférents. Nous vous respectons pour cela.

Avez-vous le courage et la compassion de vos prédécesseurs en 1981? Viendrez-vous avec nous visiter les communautés autochtones, leurs handicapés, pour voir par vous-même la gravité et la tristesse de notre situation? Nous aiderez-vous à faire de ce pays une société meilleure pour les générations suivantes? Car c'est la tâche qui nous incombe, à nous, êtres insignifiants ballottés entre d'innombrables obstacles. Les choses pourraient être différentes. Comme l'a dit M. Windal Nicholas ce matin dans sa prière, ensemble, nous pouvons changer les choses et ensemble nous devons changer les choses.

Permettez-moi de conclure en vous rappelant que les députés qui ont rédigé le rapport de 1981 étaient de grands humanitaires. Ils nous ont compris et nous ont encouragés à faire confiance aux institutions de l'époque. Permettez-moi de vous citer un de ces députés, présent aujourd'hui:

Quand on parle des autochtones, il est généralement question de droits politiques, de développement économique ou de revendications territoriales. Le triste sort des Canadiens autochtones handicapés peut paraître insignifiant par rapport, mais c'est faux. Dans *Obstacles*, nous avons fait état des problèmes que rencontrent les Canadiens handicapés. Les autochtones handicapés rencontrent les mêmes problèmes, mais ils doivent en plus faire face à la pauvreté, la discrimination et l'isolement culturel. Il est, par conséquent, particulièrement important en cette période d'austérité et de restrictions économiques que les Canadiens réorganisent leurs priorités afin de donner aux autochtones handicapés de bonnes possibilités de mener des vies plus satisfaisantes, plus productives au sein de leur communauté.



*[Texte]*

You see, ladies and gentlemen, nothing really has changed. We desperately need your help.

**The Chairman:** I am not sure what to say in conclusion, Joanne. You are throwing back to me my own words. Nine years later, we still are in a period of austerity and economic constraint. I guess things have not changed a lot. There is room for a lot of action, as you mentioned earlier.

• 1300

On behalf of the committee, I thank all of you for being here. You have given us a very stimulating two hours today. You have whetted our appetite again for the needs that exist in the aboriginal community in Canada. You have answered, of course, my question about whether or not we should seek a decision to travel to visit some of your communities.

Your closing remarks have brought to my mind a couple of aphorisms. One is "the squeaky wheel gets the grease". That is one way of looking at your problem. The other is "you catch more flies with honey than you do with vinegar". I think you have pursued this latter course today. You certainly have been very impressive. I want to thank you for your attendance, and on behalf of the committee I indicate the concerns we have for your needs. We look forward to seeing you again before too long.

This meeting stands adjourned to the call of the Chair.

*[Traduction]*

Vous pouvez constater, mesdames et messieurs, que rien n'a vraiment changé. Nous avons désespérément besoin de votre aide.

**Le président:** Joanne, je ne sais comment conclure. Vous me citez mes propres mots. Neuf ans plus tard, l'austérité et les contraintes économiques sont toujours des nôtres. Les choses n'ont pas beaucoup changé. Comme vous l'avez dit, il reste beaucoup à faire.

Au nom du comité, je vous remercie tous d'être venus. Nous avons passé grâce à vous deux heures stimulantes. Vous nous avez rappelé les besoins de la communauté autochtone au Canada. Vous avez bien sûr répondu à ma question sur l'utilité d'une visite dans certaines communautés.

Vos conclusions me rappellent quelques aphorismes, dont celui-ci «l'huile va à la roue qui grince». C'est une façon de voir le problème. On peut aussi dire qu'on n'attrappe pas les mouches avec du vinaigre. Vous l'avez démontré aujourd'hui. Vous avez fait une excellente présentation. Je vous remercie et au nom du comité je vous assure que nous sommes sensibles à vos besoins. Nous nous reverrons avant longtemps.

La séance est levée jusqu'à la prochaine convocation.



















**MAIL  POSTE**

Canada Post Corporation/Société canadienne des poste

Postage paid

Port payé

**Lettermail**

**Poste-lettre**

*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Canada Communication Group — Publishing  
45 Sacré-Cœur Boulevard,  
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Groupe Communications Canada — Édition  
45 Boulevard Sacré-Cœur,  
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

---

**WITNESSES**

*From the National Aboriginal Network on the Disabled:*

Joanne Francis, President;  
Windal Nicholas, Member of the Board;  
Cathy Bruyère, Special Technical;  
Ruben Burns;  
Tina Terrance;  
James Smokey Tomkins;  
Kathleen Francis.

**TÉMOINS**

*Du National Aboriginal Network on the Disabled:*

Joanne Francis, présidente;  
Windal Nicholas, membre du Conseil;  
Cathy Bruyère, conseillère technique;  
Ruben Burns;  
Tina Terrance;  
James Smokey Tomkins;  
Kathleen Francis.

---

Available from Canada Communication Group — Publishing,  
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,  
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9



CANADA

**UNANSWERED QUESTIONS:  
THE GOVERNMENT'S RESPONSE TO  
A CONSENSUS FOR ACTION**

---

**Fourth Report of the Standing Committee  
on Human Rights and the  
Status of Disabled Persons**

**Bruce Halliday, M.P.  
Chairman**

**December 1990**







**UNANSWERED QUESTIONS:  
THE GOVERNMENT'S RESPONSE TO  
A CONSENSUS FOR ACTION**

---

**Fourth Report of the Standing Committee  
on Human Rights and the  
Status of Disabled Persons**

**Bruce Halliday, M.P.  
Chairman**

**December 1990**

This Report is available on  
audio-cassettes from :

**The Clerk  
Standing Committee on  
Human Rights and the Status  
of Disabled Persons  
House of Commons  
Ottawa, Ontario  
K1A 0A6**

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 40

Thursday, December 6, 1990

Chairman: Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 40

Le jeudi 6 décembre 1990

Président: Bruce Halliday

---

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*      *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## Human Rights and the Status of Disabled Persons

## Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

---

### RESPECTING:

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), consideration of a draft report

### INCLUDING:

The Fourth Report to the House

### CONCERNANT:

En conformité avec son mandat, en vertu de l'article 108(3)c) du Règlement, étude d'un projet de rapport

### Y COMPRIS:

Le Quatrième Rapport à la Chambre

---

Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

---



STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

Published under authority of the Speaker of the  
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from the Canadian Government Publishing Center,  
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre  
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

## **REPORT TO THE HOUSE**

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons has the honour to present its

### **FOURTH REPORT**

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), your Committee agreed, on Thursday, December 6, 1990, to report its comments and recommendations concerning the Government's Response to the Second Report of the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons : "A Consensus for Action: The Economic Integration of Disabled Persons".





## **UNANSWERED QUESTIONS: THE GOVERNMENT'S RESPONSE TO *A CONSENSUS FOR ACTION***

This report continues our attempt to engage in a meaningful dialogue with the Government of Canada over the economic integration of disabled persons. We initiated the dialogue on 18 June 1990, with the tabling of our Second Report — *A Consensus for Action: The Economic Integration of Disabled Persons*. More recently, that dialogue has been carried forward by the 8 November 1990 Response of the government to our *Consensus for Action* report. In turn, *Unanswered Questions* is our analysis of the Government Response, and contains our invitation to the government to contribute further to the dialogue.

### **POSITIVE DEVELOPMENTS**

Some aspects of the Government Response to *A Consensus for Action* are, in our view, commendable. First of all, we appreciate its consistently affirmative tone, both with respect to our report and with respect to people with disabilities. It confirms the argument we made in the *Consensus for Action* report that Canadian governments, present and past, have not lacked sincere goodwill concerning disabled persons, and have recognized that change is needed.

We would like, as well, to express our approval of several initiatives, announced by the government in its Response, that respond directly to our recommendations. For example, the review of federal legislation and regulations announced by the government can make a real contribution, we believe, to the comprehensive inclusion of disabled persons—if the review is related to existing federal programs.

The announcement that a post-censal survey of people with disabilities will be conducted in 1991 was welcome news as well. If it is funded sufficiently to update the results of its 1986 predecessor, this survey can make an indispensable contribution to the knowledge needed by legislators and policy-makers. Finally, the creation of a committee of deputy-heads to coordinate governmental action relating to disabled people is an interesting response to, and recognition of, the need for an internal mechanism to produce action (although, as will be seen below, we feel that this initiative requires further elaboration).

### **OUR CONCERNS**

Clear and complete government responses to standing committee reports are an important basis for the effectiveness of these committees, and of Parliament itself. The Special Committee on the Reform of the House of Commons which, during 1985, played an

important role in the development of the current committee system, recognized an erosion in the capacity of citizens to shape the laws under which they live. The Special Committee argued that the renewal of Parliament, supported by effective policy-oriented committees, was urgently needed to stem this erosion. The capacity of standing committees to give citizens a voice in government relies, however, on the willingness of government to listen, and to give evidence of having heard. Responses to committee reports must reflect this willingness, or they can undermine the effectiveness of Parliament and, in the long term, of government.

We do not think that the government's Response to *A Consensus for Action* meets the tests of clarity and completeness. While its tone is affirmative, its specific content is minimal. In a great many cases, our recommendations have been met with extremely vague commitments that amount to a continuation and enhancement of the status quo. An important theme of the *Consensus for Action* report is that vague promises in the past have not brought solutions, but have served chiefly to inflate expectations and foster subsequent disillusionment. We do not believe, frankly, that vague promises now will bring about the economic integration of disabled people in the future, or contribute perceptibly to the achievement of this goal.

We do not dispute, here, the government's right to reject, as well as to accept, recommendations of standing committees of the House of Commons. What we are calling for is clarity in the treatment of the recommendations of committees. If there are compelling reasons for rejecting a recommendation, or for deferring action, then the government can perform a useful service, in our view, by making this known. Clarity can help citizens to keep their expectations attuned to political realities. Greater clarity about the limits of previous government commitments to disabled persons could, we feel, have reduced the bitterness increasingly apparent within that community, from which we are now receiving briefs with titles such as "Broken Promises".

On the other hand, if the government intends to act in response to a recommendation, then surely citizens who will be directly affected have a right to know what is going to be done. And when. And (at least prospectively) by whom.

Specific commitments not only provide Canadians with a basis for realistic expectations, but also they are necessary so that citizens can meaningfully hold governments accountable. Furthermore, specific commitments provide public servants with a clear indication of the intentions of the government, and could help to counter what many people see as bureaucratic inertia. They also send a message to public servants about overall priorities, and could thus foster improvements in the quality of advice provided to



ministers as well as in the administration of programs. We do not feel that the Response to *A Consensus for Action* provides the clarity required by the circumstances. A convincing message that the government means business is still needed in the area of disability.

If clarity and completeness are to be achieved, government responses must also address the basis and substance of the arguments that underly the recommendations in committee reports. We do not believe that it is adequate for a response simply to declare what the government is going to do. Arguments that weigh and compare alternatives can only be responded to by arguments that do the same thing. To respond to arguments with unelaborated announcements is to ignore the arguments — or at least give that appearance. This approach does not enhance the dialogue to which we referred at the outset of this report.

Many of the arguments upon which we relied in arriving at the recommendations in our *Consensus for Action* report were brought to us by witnesses who travelled — often at considerable inconvenience — from all parts of Canada. We are indebted to that contribution. We think the government should appreciate that contribution too, because it puts ministers in direct contact with realities that are all too easily distorted or filtered out by the departmental policy process. The people who take the trouble to make a contribution by appearing before a standing committee of their Parliament deserve, in our view, substantive feedback from their government. We do not think that the Response to *A Consensus for Action* gives them enough.

It is with these concerns in mind that we are placing before the House our views on the government's response to our Second Report. We present, below, each of our original recommendations, followed by the government's response to it. Then, we assess the response, and highlight elements of the original recommendation which, in our view, have yet to receive a response.

## RECOMMENDATION

1. That the Government of Canada, in partnership with people with disabilities, representatives of the private and voluntary sectors, organized labour, and this Committee, make the economic integration of people with disabilities a continuing national priority, and develop a national action strategy including the specific initiatives set out in recommendations 2, 3, 4, 5 and 6 to be presented during National Access Awareness Week in 1991.



## RESPONSE

There is no question that the economic integration of people with disabilities is a national priority, both for disabled persons and for all Canadians. Greater participation in the economic life of Canada is the key for many hundreds of thousands of Canadians with disabilities to achieve greater self-reliance and autonomy. That greater participation is also Canada's opportunity to benefit from the vital skills and abilities they represent. The Canada of tomorrow can no longer afford to ignore, overlook or underutilize this precious human resource.

In developing an overall strategy to achieve economic integration, the Government of Canada reaffirms its responsibility to take the lead both in developing the abilities of disabled persons and in putting those abilities into play.

- We will continue to build upon the progress of the past six years and we will introduce new measures to achieve these objectives;
- We will expand our partnerships with all sectors of society. These partnerships are indispensable if we are to achieve the objectives of equal access and effective participation, prerequisites to economic integration;
- The Ministers of Health and Welfare and Employment and Immigration will continue to work with the community as well, to continue to bring forward new ideas and initiatives, in the area of employment training and independent living, in particular;
- The Minister of Finance will consult with the disabled community regarding possible measures which would contribute to the goal of economic integration.

## COMMENT

The response to this recommendation includes laudatory but imprecise statements that purport to indicate that the economic integration of people with disabilities "is" a national priority. This response raises three questions.

1. What is the nature of the priority and how is it, or has it been, demonstrated?

The portrait of the circumstances of disabled persons which emerges from our report, *A Consensus for Action*, suggests that disabled persons are not, and have not been, a priority. Our report also sets out how successive governments have been ineffective in carrying out actions that would demonstrate priority attention.

Is the response saying, therefore, that our committee is in error?

Our view is that disabled people have not been anywhere near the front of the queue having the attention of the government. The list of past initiatives provided in the Response does not demonstrate that disabled people have received priority attention: similar lists could be developed in most policy areas. If the government's priorities have recently changed, this remains to be demonstrated.

2. What does a strategy mean to the government? Does the government even accept the idea that a strategy is required?

To our mind, a strategy involves setting an objective and establishing a plan for a series of complementary actions to achieve this objective. If the economic integration of disabled persons is, or is to become, a national priority, the response to our first recommendation must include such strategy. It must also set out the specific steps that will be taken government-wide.

Our first recommendation includes, in the strategy, the initiatives recommended elsewhere in our report, but the strategy is not limited to these initiatives. Recommendations 2, 3, 4, 5 and 6 form our own attempt to set some priorities for action but we believe that any strategy must include more than responding to these recommendations. We recommend, indeed, that it be comprehensive. Does the government agree?

3. Is the government prepared to release its strategy by National Access Awareness Week 1991?

This commitment is lacking in the Response. In our recommendation, we asked for the details of the complete strategy by National Access Awareness Week in June 1991. We expected the Response to provide details of some elements that would be included in it. We are, and were, not asking for the government's response to announce the commitment of large amounts of money. We expected, however, not just a vision but also the "meat and potatoes"—What steps will be taken in developing the strategy?

## RECOMMENDATION

2. That a more effective mechanism be established within the federal government to ensure ongoing and consistent monitoring, advocacy and coordination on behalf of disabled persons in relation to all policy, legislation and regulations.

## RESPONSE

The Government is only too aware how important it is to establish a mechanism as recommended by the Standing Committee.

The cross-government commitment we have set ourselves simply cannot be met without effective monitoring and coordination between all government departments and agencies. For this reason, a committee of deputy heads has already been created. Its review and coordination role will avoid waste and duplication and help keep the government firmly focused on policy priorities that do advance the status of disabled persons.

## COMMENT

The Response indicates that a committee of deputy ministers has been created, but does not provide any information about “why, when, who, what or how.” This information is necessary to dispel any suspicion that this committee of deputies is more than a ploy to deflect criticism.

1. Why was the option of a deputy ministers’ committee chosen over the other options that were set out in the text of *A Consensus for Action*?
2. When was the committee created? How often will it meet?
3. What is the mandate of the committee? Will it report to ministers and if so, how often, and to whom?
4. Which deputy ministers are members?
5. What staff resources will it have?
6. What will be the relationship of this committee to the central agencies of government?
7. Will this committee have an advocacy role, as we recommended that it must? If so, how will this role be performed?

## RECOMMENDATION

3. That all federal departments, Crown corporations and agencies be required, under the supervision of the mechanism recommended above, to review and, where necessary, reform legislation and regulations to ensure the comprehensive inclusion of disabled persons in existing federal programs.

## RESPONSE

It is clear that if monitoring and coordination of government policies are to be effective, there must also be the will to make changes in legislation and regulations when and where necessary. The Government, therefore, is in full support of this recommendation. It has already asked that all Ministers, in consultation both with the Minister responsible for Disabled Persons and with the disabled community, undertake a comprehensive review of federal laws and regulations under their mandate, to ensure they do reflect the commitment to equal access, participation and opportunity for persons with disabilities. Priority consideration will be given to amendments to the Canadian Human Rights Act on reasonable accommodation, to the Canada Elections Act on voting access, and the passage of regulations under the National Transportation Act.



## COMMENT

In a *Consensus for Action*, the Standing Committee specifically linked a review and reform of legislation and regulations to the comprehensive inclusion of disabled persons in federal programs.

We would like to know whether the legislative review will be conducted in order to ensure “the comprehensive inclusion of disabled persons in existing federal programs.” If so, how? The Response leaves us with other questions as well:

1. How will this legislative and regulatory review be related to our first recommendation regarding the formulation of an overall strategy to ensure that both of these are complementary?
2. Is this review being carried out under the supervision of the committee of deputies or another body?
3. What is the timetable for the review? The Response states that “priority consideration will be given to amendments to the *Canadian Human Rights Act*... to the *Canada Elections Act* ...and ...regulations under the *National Transportation Act*.” This worries us for two reasons. First, the government has long been committed to these changes, and they still have not happened. Will the review of the other legislation required in a “comprehensive” review receive similar “priority” attention? Second, the government’s previous commitments to actual change of the legislation mentioned appear to be replaced, in its Response, with a commitment only to “priority consideration.” Is the Government standing by its previous commitments, or softening them here?
4. How will the legislative review affect legislation in progress, for example, the *Broadcasting Act*?

## RECOMMENDATION

4. That an immediate audit of and report on the employment equity process internal to the federal government, as it relates to persons with disabilities, be undertaken on a department by department, directorate by directorate, agency by agency, and occupational level by occupational level basis, by Treasury Board using criteria agreed to by the Canadian Human Rights Commission.

## RESPONSE

The ability of government to achieve the economic integration of disabled Canadians begins at home. The government agrees that sound monitoring practices are essential to the success of its employment equity program. In exercising a leadership role, the President of the Treasury Board will continue to monitor and audit departmental initiatives in employment equity. Further measures, with appropriate accountability mechanisms will be developed to ensure equitable representation of Canadians with disabilities in the Federal Public Service.

## COMMENT

In our recommendation, we requested specific data on a specific group from specific departments and agencies broken down by specific levels.

We are attempting to spur the government to provide information on the achievement of employment equity in the public service. We feel that more openness might avoid unnecessary human rights complaints and court action on such questions as the application of the definition of disability.

The Government Response, however, deals with a recommendation that our Standing Committee did not make. In effect, the Response says "trust us" without providing any of the details on past performance or current initiatives such as Public Service 2000, the Public Service Commission's hiring practices, the Access Program or the achievement of commitments made in *Accepting the Challenge*.

We tabled our recommendation precisely because we received evidence that indicates that performance has been spotty, targets are unmet and systemic barriers to employment equity remain in place.

Why waste taxpayers' money to avoid the issue and to pay for litigation?

We repeat our request for the information set out in Recommendation 4.

## RECOMMENDATION

5. That the Government of Canada undertake, in cooperation with provincial, territorial and municipal governments, to develop a federal-provincial-municipal plan of action for disabled persons that will ensure ongoing consultations, cooperation and coordinated action. This plan of action should be initiated at the forthcoming meeting of federal and provincial first ministers on the economy.

## RESPONSE

There is no question that cooperation and coordination between all levels of government is essential if the objective of economic integration is to be met. The federal government is already committed to this process and that commitment will continue.

At the present time:

- Federal-Provincial-Territorial Ministers responsible for Social Services are reviewing those services affecting Canadians with disabilities in such areas as employment, independent/community living, and promotion and prevention.
- The Federal-Provincial-Territorial Ministers responsible for Human Rights have commissioned a report on Employment Equity initiatives for persons with disabilities in Canada.
- Labour market ministers will consider the issue of employment of disabled persons for the agenda of their next federal-provincial meeting.

This cooperative and collaborative effort continues at the municipal level. One of the strongest partnerships on behalf of the issues of concern to Canadians with disabilities is that between the federal government and the Federation of Canadian Municipalities to promote access. The success of the Five Star Community Awards program and of National Access Awareness Week proves that all levels of government can work effectively together, and with other sectors at the same time as well. It might be noted that private sector partners such as Bell Canada, Cadillac Fairview Corporation, Canadian National, ESSO Petroleum Canada, Ford Motor Company of Canada Ltd., IBM Canada, McDonald's Restaurants of Canada Ltd., Royal Bank, and Sears Canada Inc. have contributed enormously to initiatives such as National Access Awareness Week.

## COMMENT

This recommendation calls for a comprehensive plan of action: i.e. specific steps taken at all levels of government to promote concrete achievements and changes with regard to the economic integration of disabled persons. We recognize that, in light of recent federal-provincial developments, new ways of initiating action may need to be explored. Does the Government plan to initiate action at the next First Ministers' Conference? If not, what alternatives are being explored?

Furthermore, while some federal-provincial committees of ministers are reviewing services and have commissioned reports, these activities are far from including all areas of federal-provincial contact. What is happening in the area of transportation? housing? health? education and training? communications? taxation?

The Response to our report does not make apparent an understanding that a plan of action does not just call for isolated activities, such as deliberations by different committees of federal and provincial ministers, but it also involves the integration of these activities into a unified whole with complementary objectives. How are these initiatives to be integrated?



The latter part of the response that pertains to National Access Awareness Week seems extraneous to us. What is its relationship to our recommendation?

## RECOMMENDATION

6. That the Government of Canada increase funding for research related to persons with disabilities, including cost-benefit analyses of integration and, in particular, commit itself to fund Statistics Canada in conducting a post-censal survey of people with disabilities in conjunction with the 1991 census so that the important data obtained in 1986 can be updated.

## RESPONSE

The Government is in full agreement that a comprehensive policy approach to the issue of integration requires a solid research base. The 1991 post-censal survey on disability, in our opinion, provides an opportunity which must not be missed and this survey will be carried out. The Status of Disabled Persons Secretariat will be working with Statistics Canada and the disabled community in the coming months to develop and design an effective survey. The Secretariat will also continue with its own research and policy development projects in support of the integration of disabled persons.

## COMMENT

In an earlier section of this report we applauded the announcement that a post-censal survey will be held in 1991. We note, however, that the Response makes no specific commitments concerning funding levels for the survey, or its scope. We would like to know what resources will be made available for the survey? How do these compare to the resources for the 1986 post-censal survey? Will the parameters of the 1991 survey differ from those of the 1986 survey? Answers to these questions are important because changes in scope could jeopardize the comparability of 1986 and 1991 data, and reduce the value of a 1991 survey. It is also essential that the post-censal survey be conducted in such a manner that its results can be linked to other research initiatives — i.e. comparisons between people with disabilities and the able-bodied population, and cost-benefit analyses of initiatives to promote integration.

In addition to a 1991 post-censal survey, our recommendation called for increased funding for research related to people with disabilities. As the text of our report points out, research on the costs and benefits of economic integration is, in our view, an indispensable basis for policy development in an era when value for money is a central consideration in all governmental initiatives.

In its response, the government only mentions the research capacity of the Status of Disabled Persons Secretariat without discussing whether this organization has the resources or the capacity to carry out the tasks that we recommend.

We would like to know if this additional research will be done, and how specific attempts will be made to fund (or, perhaps, carry out) research on the costs and benefits of economic integration.

## CONCLUSION

The preceeding analysis of the government's statements on the individual recommendations of *A Consensus for Action* clearly justifies the general observations and concerns raised at the outset of this report. While governmental good intentions are abundantly evident in the Response, concrete commitments are in much shorter supply. As a result, disabled people are left with little reason to anticipate significant changes in their present circumstances.

As Committee members, the Response leaves us with a great many unanswered questions. The answers to these questions would, we believe, provide this Committee, disabled people and the general public with the information which, in combination with that already presented to Parliament, would constitute the truly "comprehensive" response that we asked for when we tabled our *Consensus for Action* report before the House in June 1990.

The appropriate time-frame for the provision of these answers was the 150 day period which began with the tabling of our report, *A Consensus for Action*. Because this period ended on November 15, 1990, the answers to our questions are already overdue. We therefore request the Government to prepare clear and complete answers to the questions itemized in earlier sections of this report, and place these before Parliament as soon as possible or, in any event, by 1 March 1991. Should Parliament not be sitting, we request that the answers be delivered to the Clerk of the House of Commons by the same date.

\* \* \*

Since the tabling of *A Consensus for Action*, we received a distressing demonstration of the persistence of a very unsatisfactory status quo when members of The National Aboriginal Network on Disability appeared before our Committee. They provided us with an update on the implementation of the recommendations in *Follow-Up Report: Native Population* of the 1981 *Obstacles* study of aboriginal people with disabilities. What we heard was a dismal story of neglect and departmental inaction.

Their spokesperson, Joanne Francis, eloquently summed up the situation:

A lot of things have happened since 1981, but they seem to be window dressing... and the potential for improvement with very little investment is great. I have to argue that disabled aboriginal people are frozen out of the processes that most affect their lives.

They do not participate in community affairs for the obvious reasons or for those which are not so obvious. They still operate in the shadows of the bureaucracies and they live a life of isolation, a life of loneliness and it does not have to be this way.... They need to know that somebody cares and that there is a way of changing their lives.

... We are not involved in sexy or threatening issues which attract attention from the public. There are a lot of people who will not join our parade. You see, we are ordinary people; we are not very well organized and we are not very confident. We know the problems and we want to be a part of the solution. (Issue 39)

Ms. Francis also issued a warning and a challenge that must be taken to heart in Parliament, in government departments and across the country:

I will warn you now that if you bite into these questions of aboriginal disability, you run the risk of raising the hopes of friends in every corner of this land. You will invite frustration and anger from bureaucrats and politicians at every level of government and in the host of institutions. You will generate a multitude of excuses, buck-passing and finger-wagging as the good talkers lead you down the garden path.

The task before you will not be an easy one and there is no quick cure—all, no magic formula to rub on and make the problems go away. We are here today because we believe in you and in your committee....

Do you have the courage and the compassion to do as your predecessors did in 1981? Will you join us and survey this country...? Will you help us to make this great country a better place for all who come after us? (Issue 39)

Ms. Francis's questions are the same questions that all Canadians with disabilities are asking today. They are the basic questions that deserve complete answers.

As Members of the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons, we have taken up the challenge and in this report, we issue it, in turn, to our colleagues in Parliament, to the government and to all Canadians.



## REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE

Pursuant to Standing Order 109, your Committee requests that the Government table a comprehensive response to the Report within 150 days.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons (Issue no. 40) which includes this Report, is tabled.

Respectfully submitted,

Bruce Halliday,  
Chairman



## MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, DECEMBER 6, 1990

(59)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met *in camera* at 11:05 o'clock a.m. this day, in Room 209, West Block, the Chairman, Bruce Halliday presiding.

*Members of the Committee present:* Bill Attewell, Barbara Greene, Bruce Halliday, David Kilgour, Joseph Volpe.

*Acting Members present:* Beryl Gaffney for Christine Stewart, Beth Phinney for David Walker, Bill Blaikie for Svend Robinson, Jim Karpoff for Neil Young, Jean-Luc Joncas for Gilles Bernier.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* Jack Stilborn and William Young, Research Officers.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee commenced consideration of a draft report.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Draft Report, as amended, be concurred in and adopted as the Fourth Report of the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Chairman be authorized to make such typographical and editorial changes as may be necessary without changing the substance of the adopted report.

By unanimous consent, it was agreed,—That necessary photocopies be made available to the media after the Fourth Report is tabled.

It was agreed,—That the Committee print, in a bilingual format, with Mayfair cover, 3000 copies of its Fourth Report to the House.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Chairman be authorized to retain the services of a firm for the production of the Fourth Report on audio-cassettes.



It was agreed,—That pursuant to Standing Order 109, the Committee request the Government to table a comprehensive response to the Report.

By unanimous consent, it was agreed,—That the Chairman of the Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons present the Fourth Report to the House of Commons by Monday, December 10, 1990.

At 11:32 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis  
*Clerk of the Committee*







Par consentement unanime, il est convenu, — Que le président dépose le Quatrième rapport à la Chambre le lundi 10 décembre 1990.

À 11 h 32, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

### *La greffière du Comité*

Marie-Louise Paradis

LE JEUDI 6 DÉCEMBRE 1990

(59)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit à huis clos aujourd'hui à 11 h 05, dans la salle 209 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Bill Attewell, Barbara Greene, Bruce Halliday, David Kilgour et Joseph Volpe.

*Membre suppléant présent:* Beryl Gaffney remplace Christine Stewart; Beth Phinney remplace David Walker; Bill Blaikie remplace Svend Robinson; Jim Karpoff remplace Neil Young; Jean-Luc Joncas remplace Gilles Bernier.

*Aussi présents:* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Jack Stillborn et William Young, attachés de recherche.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine un projet de rapport.

Par consentement unanime, il est convenu, —Que le projet de rapport, modifié, soit adopté et devienne ainsi le Quatrième rapport du Comité.

Par consentement unanime, il est convenu, —Que le président soit autorisé à apporter au rapport les changements de forme (typographie, grammaire, orthographe) jugés nécessaires, sans en altérer le fond.

Par consentement unanime, il est convenu, —Que des copies du rapport soit mises à la disposition des médias après qu'il aura été déposé.

Il est convenu, —Que le rapport soit tiré à 3,000 exemplaires, format bilingue, couverture Mayfair.

Par consentement unanime, il est convenu, —Que le président soit autorisé à faire produire le rapport sur audiocassettes par une firme spécialisée.

Il est convenu, —Qu'en application de l'article 109, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale.





## DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer dans les 150 jours une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents du Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées qui s'appliquent à ce rapport (fascicule n° 40) qui inclut le présent rapport, est déposé.

Respectueusement soumis,

Le président,  
Bruce Halliday



*Aboriginal Network on Disability* ont comparu devant le Comité. Ils ont fait une mise au point sur la mise en vigueur des recommandations faites dans l'étude de 1981 « *Obstacles* » sur les autochtones handicapés et qui sont énumérées dans la partie intitulée « *Suite au rapport : population autochtone* ». Ce que nous avons entendu n'est qu'une sombre histoire de négligence et d'inaction ministérielle.

Joanne Francis, porte-parole des autochtones, a éloquentement résumé la situation : [Traduction] « ... Beaucoup de choses, a-t-elle dit, sont arrivées depuis 1981, mais il ne s'agit, semble-t-il, que d'étalage ... et il existe un réel potentiel d'amélioration qui ne demande que très peu d'investissement. Il faut que je discute ici du fait que les autochtones handicapés sont tenus à l'écart des processus qui ont le plus de répercussions sur leurs vies.

Ils ne participent pas aux affaires communautaires pour des raisons évidentes ou pour d'autres qui ne le sont pas. Ils se débattent encore dans les ténèbres de la bureaucratie et mènent une vie d'isolement, une vie de solitude, et il n'y a pas de raison pour que cela continue ... Les autochtones ont besoin de savoir que quelqu'un se soucie d'eux et qu'il est possible de changer leurs vies.

... Nous n'avons pas à traiter ici de questions divertissantes ou menaçantes, toutes choses qui attirent l'attention du public. Beaucoup de gens ne se joindront pas à nous pour notre représentation. Vous voyez, nous sommes des gens simples; nous ne sommes pas très bien organisés et nous n'avons pas grande confiance. Nous connaissons nos problèmes et nous tenons à contribuer à leur solution. » (Fascicule 39)

M<sup>me</sup> Francis a aussi donné un avertissement et fait un appel à l'action qui doivent être pris à coeur par le Parlement et les ministères, et avoir un retentissement dans tout le pays.

Je vous avertis maintenant, dit-elle, que si vous abordez ces questions concernant les autochtones handicapés, vous courez le risque de faire naître les espoirs d'amis dans tous les coins de ce pays. Vous provoquerez des sentiments de colère et de frustration chez les bureaucrates et les politiciens à tous les niveaux de gouvernement et dans l'ensemble des institutions. Vous ferez naître une multitude d'excuses, d'échappatoires, de pointages de doigt alors que de beaux parleurs chercheront à vous leurrer. La tâche qui vous attend ne sera pas facile et il n'y a pas de remède rapide ni de formule magique pour effacer les problèmes ou les écarter. Nous sommes ici aujourd'hui parce que nous croyons en vous et en votre Comité.

Avez-vous assez de courage et de compassion pour faire ce que vos prédécesseurs ont fait en 1981? Vous aiderez-vous à arpenter ce pays? Vous aiderez-vous à faire de ce grand pays un meilleur séjour pour tous ceux qui viendront après nous ? (Fascicule 39)

M<sup>me</sup> Francis pose les mêmes questions que posent aujourd'hui tous les Canadiens handicapés. Ce sont des questions fondamentales qui méritent des réponses complètes. En tant que membres du Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées, nous avons accepté le défi et, dans ce rapport, nous mettons à notre tour nos collègues du Parlement, du gouvernement et tous les Canadiens devant le même défi.



Depuis le dépôt du rapport « *S'entendre pour agir* », nous avons eu la preuve affligeante de la persistance d'un statu quo très insatisfaisant lorsque des membres du *National*

\* \* \*

Le délai prévu pour fournir ces réponses est de 150 jours à compter du dépôt du rapport. Le délai a pris fin le 15 novembre 1990, ce qui fait que les réponses à nos questions sont déjà échues. Nous demandons donc que le gouvernement prépare des réponses claires et complètes aux questions spécifiées dans les premières sections de ce rapport et les présente au Parlement le plus tôt possible, au plus tard le 1<sup>er</sup> mars 1991. Si le Parlement ne siègeait pas, qu'ils les remette au greffier de la Chambre des communes dans le même délai.

Le délai prévu pour fournir ces réponses est de 150 jours à compter du dépôt du rapport « *S'entendre pour agir* » devant la Chambre en juin 1990. Pour nous, membres du Comité, la Réponse laisse bien des questions en suspens. La réponse à ces questions fournirait au Comité, aux personnes handicapées et au public en général l'information qui, combinée avec celle déjà présentée au Parlement, donnerait la réponse vraiment « exhaustive » que nous demandions lorsque nous avons déposé notre rapport. Réponse, il est plutôt avarié d'engagements réels. Il s'ensuit que les personnes handicapées ont peu de raisons de s'attendre à des changements importants de leur situation.

L'analyse que nous venons de faire des réponses du gouvernement à chacune des recommandations du rapport justifie amplement les observations et préoccupations

faites au début. Alors que le gouvernement manifeste plein de bonnes intentions dans sa Réponse, il est plutôt avarié d'engagements réels. Il s'ensuit que les personnes handicapées ont peu de raisons de s'attendre à des changements importants de leur situation.

## CONCLUSION

Nous aimerions savoir si cette recherche supplémentaire sera faite et de quelle façon spécifique on s'y prendra pour financer ou peut-être effectuer la recherche sur la rentabilité de l'intégration économique.

Dans sa réponse, le gouvernement ne mentionne que la capacité de recherche du Secréariat de la condition des personnes handicapées sans examiner la question de savoir si cet organisme a les ressources ou la possibilité d'accomplir les tâches que nous recommandons.

Outre l'enquête de 1991 postérieure au recensement, notre recommandation demandait un accroissement des ressources financières destinées à la recherche concernant les personnes handicapées. Comme le texte de notre rapport le met en lumière, la recherche sur la rentabilité de l'intégration économique est, à notre avis, la base indispensable à l'élaboration d'une politique; nous vivons, en effet, à une époque où ce qu'on obtient pour son argent est au centre de toutes les considérations lorsqu'il s'agit des initiatives gouvernementales.

La dernière partie de la réponse qui se rapporte à la Semaine nationale d'intégration des handicapés nous semble superflue. Quel lien a-t-elle avec notre recommandation?

## RECOMMANDATION

6. Que le gouvernement du Canada augmente les fonds affectés à la recherche sur les questions liées aux personnes handicapées, y compris à des analyses coûts-avantages des mesures d'intégration économique et, plus particulièrement, qu'il s'engage à octroyer à Statistique Canada les fonds nécessaires à la réalisation, conjointement avec le recensement de 1991, d'une enquête postcensitaire sur les personnes handicapées, de façon à mettre à jour les importantes données recueillies en 1986.

## RÉPONSE

Le gouvernement est tout à fait d'accord qu'il faille une solide base de recherches pour étayer une politique globale sur la question de l'intégration des personnes handicapées. L'enquête postcensitaire de 1991 sur l'incapacité lui fournit ici une occasion à ne pas rater; c'est pourquoi le gouvernement s'est engagé à entreprendre l'enquête. Le Secrétariat à la condition des personnes handicapées s'emploiera donc, au cours des prochains mois, de concert avec Statistique Canada et la communauté des personnes handicapées, à développer et à mettre au point un instrument efficace d'enquête. En outre, le Secrétariat à la condition des personnes handicapées poursuivra son propre programme de recherche et d'orientation dans le but de faciliter l'intégration des personnes handicapées à la vie de la société.

## COMMENTAIRES

Dans une section précédente de ce rapport, nous avons applaudi l'annonce qu'une enquête aura lieu en 1991 après le recensement. Nous notons, cependant, que la Réponse ne fait pas de commentaires spécifiques concernant les niveaux de financement prévus pour l'enquête, ni la portée de celle-ci. Nous aimerions savoir de quelles ressources on pourra disposer? Celles-ci pourront-elles se comparer à celles de l'enquête de 1986, après le recensement? Les paramètres de l'enquête de 1991 différeront-ils de ceux de l'enquête de 1986? Il est important de répondre à ces questions; en effet, des changements dans la portée de l'enquête pourraient nuire à la comparabilité des données de 1986 et de 1991, et enlever de la valeur à l'enquête de 1991. Il est aussi essentiel que l'enquête postérieure au recensement soit menée de telle manière que ses résultats puissent être liés à d'autres initiatives de recherche, par exemple, à des comparaisons entre les personnes handicapées et la population en général, et à des études de rentabilité des initiatives d'intégration.



- Les ministres fédéraux-provinciaux-territoriaux responsables des services sociaux examinent les services qui intéressent les Canadiens et les Canadiennes ayant une déficience dans divers domaines importants : l'emploi, la vie autonome ou en communauté, la promotion et la prévention.
- Le ministre fédéral et les ministres provinciaux et territoriaux chargés des droits de la personne ont commandé un rapport sur les initiatives qui ont été prises au Canada dans le domaine de l'équité en matière d'emploi pour les personnes handicapées.
- Les ministres responsables du marché du travail songent à mettre l'emploi des personnes handicapées à l'ordre du jour de leur prochaine réunion fédérale, provinciale et territoriale.

Le même esprit de collaboration se retrouve aussi à l'échelle municipale. L'un des partenariats les plus solides pour faire avancer la cause des personnes handicapées, c'est celui qui s'est noué entre le gouvernement fédéral et la Fédération canadienne des municipalités. Les résultats fort encourageants qu'on donne le Programme du prix de la communauté cinq étoiles et la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées nous démontrent que tous les ordres de gouvernement peuvent très bien oeuvrer à l'unisson tout en s'assurant la collaboration d'autres secteurs. Notons que certains partenaires du secteur privé, comme Bell Canada, Cadiac-Fairview, le Canadien national, ESSO Petroleum Canada, Ford Motor Company of Canada Ltd., IBM Canada, les restaurants McDonald's du Canada, la Banque royale et Sears Canada Inc. ont énormément contribué au succès des initiatives qui ont eu lieu lors de la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées.

## COMMENTAIRES

Cette recommandation demande un plan d'action global : c'est-à-dire des mesures spécifiques prises à tous les paliers de gouvernement pour promouvoir des réalisations et des changements concrets en ce qui concerne l'intégration économique des personnes handicapées. Nous reconnaissons qu'à la lumière des faits récents survenus sur le plan fédéral-provincial, il peut être nécessaire d'explorer de nouvelles voies pour entreprendre une action. Le gouvernement prévoit-il de le faire à la prochaine Conférence des premiers ministres? Sinon, quelles autres solutions étudie-t-il?

De plus, alors que certains comités de ministres fédéraux et provinciaux examinent les services et commandent des rapports, ces activités sont loin d'inclure tous les secteurs où le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux collaborent. Qu'arrive-t-il dans le secteur du transport? du logement? de la santé? des études et de la formation? des communications? de la fiscalité?

La réponse à notre rapport ne fait pas non plus apparaître la notion qu'un plan d'action n'exige pas seulement des activités isolées, comme les délibérations des différents comités composés de ministres fédéraux et provinciaux, mais aussi l'intégration de ces activités à un tout unifié avec des objectifs complémentaires. Comment ces initiatives seront-elles être intégrées?



Il est essentiel de pouvoir compter sur une bonne coordination entre tous les ordres de gouvernement si nous voulons réaliser l'objectif de l'intégration économique. Le gouvernement fédéral s'y est déjà engagé et il demeure ferme dans sa résolution.

## RÉPONSE

5. Que le gouvernement du Canada, de concert avec les gouvernements des provinces, des territoires et des municipalités, élabore un plan d'action fédéral-provincial-municipal pour les personnes handicapées qui garantira des consultations, une coopération et une action coordonnée permanentes. Ce plan d'action pourrait être dressé lors de la prochaine conférence sur l'économie des premiers ministres.

## RECOMMANDATION

Nous répétons notre demande concernant l'information présentée dans la recommandation 4.

Pourquoi gaspiller l'argent des contribuables pour éviter la question et payer pour régler des litiges?

Nous avons déposé notre recommandation précisément parce que nous avons eu la preuve que ce qui a été fait s'est révélé incomplet, que les cibles ne sont pas atteintes et que les obstacles systématiques à l'équité en matière d'emploi sont restés en place.

La Réponse du gouvernement, traite d'une recommandation que notre Comité permanent n'a pas faite. En effet, cette réponse dit « faites-nous confiance » sans fournir de détail sur les réalisations du passé ou sur les initiatives actuelles comme celles de la Fonction publique 2 000, des pratiques d'engagement de la Commission de la Fonction publique, du Programme d'intégration, ou sur l'aboutissement des engagements pris dans le cadre du programme « *Relevons le défi* ».

Nous nous efforçons d'obtenir le gouvernement pour obtenir de l'information sur les résultats acquis dans la fonction publique en ce qui concerne l'équité en matière d'emploi. Nous pensons qu'une plus grande ouverture pourrait éviter des plaintes inutiles touchant les droits de la personne et le recours au tribunal pour trancher des questions liées, par exemple, à l'application de la définition du terme handicap.

Dans notre recommandation, nous avons demandé des données spécifiques sur un groupe spécifique à des ministères et organismes spécifiques répartis par niveaux spécifiques.

## COMMENTAIRES

Si le gouvernement veut vraiment contribuer à l'intégration économique des Canadiens et des Canadiennes ayant une déficience, il doit commencer par donner l'exemple. Le Gouvernement reconnaît que le succès de son programme d'équité en matière d'emploi repose essentiellement sur de saines pratiques de surveillance. Le Président du Conseil du Trésor doit exercer un rôle de premier plan afin de continuer à surveiller les initiatives des ministères fédéraux dans ce domaine. D'autres mesures ainsi que des procédures destinées à rendre les ministères responsables de leur application, seront mises en place afin d'assurer aux Canadiens et Canadiennes ayant une déficience une représentation équitable au sein de la fonction publique fédérale.

## RÉPONSE

4. Que le Conseil du Trésor effectue immédiatement une vérification et un compte rendu du processus d'équité en matière d'emploi en place au gouvernement fédéral pour chaque ministère, service, organisme et niveau professionnel en fonction des critères acceptés par la Commission canadienne des droits de la personne.

## RECOMMANDATION

4. Comment la révision des lois se répercutera-t-elle sur les lois en cours, par exemple, la *Loi sur la radiodiffusion*?
- relative... aux adaptations raisonnables dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne*... d'une disposition dans la *Loi électorale du Canada*, ainsi que dans le règlement d'application de la *Loi nationale sur les transports*. Ceci nous tracasse pour deux raisons. D'abord, le gouvernement a promis depuis longtemps de faire ces changements et l'on attend toujours. La révision des autres lois exigée dans le cadre d'une révision « d'ensemble » recevra-t-elle une semblable attention « prioritaire »? Ensuite, les anciens engagements du gouvernement de réellement changer les lois mentionnées semblent devoir être remplacées, dans la Réponse, par l'engagement de seulement prendre en considération les questions prioritaires. Le gouvernement met-il de côté ses anciens engagements ou les estompe-t-il?

3. Que tous les ministères du gouvernement fédéral, les sociétés d'État et les organismes soient tenus, dans le cadre du mécanisme recommandé ci-haut, d'examiner et, au besoin, de réviser les lois et les règlements de façon à inclure l'ensemble des personnes handicapées dans les programmes fédéraux existants.

## RÉPONSE

Il va de soi que, pour que la surveillance et la coordination des politiques du gouvernement puissent porter fruit, il faut qu'il ait la volonté de modifier, si besoin est, les lois et les règlements. Le gouvernement accepte donc d'embler cette recommandation. Il a déjà demandé à tous les ministres d'entreprendre, en collaboration avec le ministre responsable de la condition des personnes handicapées et les représentants de la communauté des personnes handicapées, un examen minutieux des lois et règlements fédéraux qui relèvent de leur mandat pour vérifier s'ils concordent avec l'engagement que le gouvernement a pris de faire en sorte que les personnes handicapées puissent atteindre à l'égalité, pouvoir espérer participer à la vie de la société et avoir les mêmes chances que les autres. Le gouvernement considérera d'une façon prioritaire l'insertion d'une disposition relative aux « adaptations raisonnables » dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne* et d'une disposition sur le droit de vote dans la *Loi électorale du Canada*, ainsi que l'adoption des règlements d'application de la *Loi nationale sur les transports*.

## COMMENTAIRES

Dans le rapport « *S'entendre pour agir* », le Comité permanent liait expressément la révision et la réforme des lois et règlements à l'inclusion complète des personnes handicapées aux programmes fédéraux.

Nous aimerions savoir si l'examen des lois sera conduit de façon à « inclure l'ensemble des personnes handicapées dans les programmes fédéraux existants ». Si oui, comment? La Réponse nous laisse d'ailleurs avec d'autres questions :

1. Comment cette révision des lois et des règlements répondra-t-elle à notre première recommandation concernant la formulation d'une stratégie d'ensemble pour que cette révision et cette stratégie soient complémentaires?
2. Cette révision se fera-t-elle sous la surveillance du comité des sous-ministres ou par un autre groupe?
3. Quel est le calendrier prévu pour la révision? D'après la Réponse, « le gouvernement considère d'une façon prioritaire l'insertion d'une disposition



## RECOMMANDATION

2. Qu'un mécanisme plus efficace soit mis en place au sein du gouvernement fédéral pour veiller à la défense des intérêts des personnes handicapées ainsi qu'à la coordination et au contrôle permanents et uniformes de tous les règlements, politiques et lois les touchant.

## RÉPONSE

Le gouvernement ne sait que trop bien à quel point il lui importe d'établir le mécanisme recommandé par le comité permanent. Nous ne saurions mener à bien les initiatives gouvernementales que nous envisageons sans qu'il y ait un bon contrôle et une bonne coordination entre tous les ministères et organismes du gouvernement. C'est dans ce but qu'un comité de sous-ministres a été constitué. Il aura pour fonction de surveiller le déroulement des opérations et de les coordonner, ce qui évitera les doubles emplois; il s'assurera également que le gouvernement ne perde pas de vue les priorités qui contribueront effectivement à améliorer la condition des personnes handicapées.

## COMMENTAIRES

La Réponse indique qu'un comité de sous-ministres a été créé mais ne fournit aucune réponse aux questions «pourquoi, quand, qui, quoi ou comment». Cette information est nécessaire pour dissiper tout soupçon qui ferait voir dans ce comité rien de plus qu'un stratagème pour détourner les critiques.

1. Pourquoi a-t-on choisi l'option du comité de sous-ministres au lieu des autres options présentées dans le texte du rapport « *S'entendre pour agir* » ?
2. Quand le Comité a-t-il été créé? Combien de fois s'est-il rencontré?
3. Quel est son mandat? Fait-il des rapports aux ministres et, s'il le fait, à qui et à quels intervalles?
4. Quels sont les sous-ministres membres?
5. Quelles seront ses ressources en personnel?
6. Quelle sera la relation de ce comité avec les organismes centraux du gouvernement?
7. Aura-t-il un rôle de défense, comme nous l'avons recommandé? Si oui, comment jouera-t-il ce rôle?

La description de la situation des personnes handicapées telle qu'elle ressort de notre rapport « *S'entendre pour agir* » laisse penser que les personnes handicapées ne sont pas ou n'ont pas été l'objet de préoccupations prioritaires. Notre rapport met aussi en évidence à quel point des gouvernements réussis se sont montrés peu enclins à prendre des mesures qui auraient dénoté un souci de cet ordre.

La réponse est-elle donc que notre comité est dans l'erreur?

Notre point de vue est que les personnes handicapées ne se sont trouvées nulle part aux premiers rangs de la file d'attente qui retient l'attention du gouvernement. La liste des initiatives passées présentée dans la Réponse n'indique pas que les personnes handicapées ont obtenu une attention prioritaire; des listes semblables pourraient être établies dans la plupart des secteurs stratégiques. Si les priorités du gouvernement ont récemment changé, ceci reste à démontrer.

2. Qu'est-ce qu'une stratégie signifie pour le gouvernement? Le gouvernement accepte-t-il même l'idée qu'une stratégie est nécessaire?

Dans notre esprit, une stratégie impose l'établissement d'un objectif ainsi que celui d'un plan avec une série de mesures complémentaires pour atteindre cet objectif. Si l'intégration économique des personnes handicapées est, ou devient, une question prioritaire d'envergure nationale, la réponse à notre première recommandation doit inclure cette stratégie. Elle doit aussi exposer les démarches précises à entreprendre dans ce but dans l'ensemble du gouvernement.

Notre première recommandation inclut, dans la stratégie, des initiatives recommandées ailleurs dans notre rapport, mais la stratégie n'est pas limitée à ces initiatives. Les recommandations 2, 3, 4, 5 et 6 concrétisent nos propres efforts pour définir des priorités d'action mais nous croyons qu'une stratégie doit inclure plus qu'une simple réponse à ces recommandations. Nous recommandons, en effet, que la question soit traitée dans sa totalité. Le gouvernement est-il d'accord?

3. Le gouvernement est-il prêt à publier sa stratégie à l'occasion de la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées de 1991?

Cet engagement manque dans la Réponse. Dans notre recommandation, nous demandons les détails d'une stratégie complète pour la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées en juin 1991. Nous pensions que la Réponse allait donner des détails sur quelques éléments à inclure dans la stratégie. Pas plus qu'à ce moment-là, nous ne demandons au gouvernement la promesse d'importants montants d'argent. Nous espérons, cependant, quelque chose de plus substantiel qu'une vague perspective d'avenir : quelles mesures seront prises pour mettre en oeuvre la stratégie?

priorité nationale et élabore une stratégie d'action nationale, qui comprendrait notamment les initiatives énoncées dans les recommandations 2, 3, 4, 5 et 6, devant être déposée dans le cadre de la Semaine nationale pour l'intégration des personnes handicapées de 1991.

## RÉPONSE

Il va de soi que l'intégration économique des personnes ayant une déficience demeure l'une des grandes priorités nationales, non seulement pour les personnes handicapées mais aussi pour tous les Canadiens et toutes les Canadiennes. Pour des centaines de milliers de personnes handicapées au Canada, une plus grande participation à l'économie est la clé indispensable menant à une plus grande autonomie. Le Canada aurait d'ailleurs tout avantage à voir ces personnes participer davantage à sa vie et à son économie, car il pourrait alors bénéficier de leurs talents et de leurs compétences. Le Canada de demain ne peut plus se permettre d'ignorer ou de sous-utiliser cette précieuse ressource humaine.

En élaborant une stratégie globale pour permettre à ces personnes de s'intégrer pleinement à la vie économique du pays, le gouvernement réaffirme sa responsabilité en tant que chef de file pour aider les personnes handicapées à perfectionner et à mettre à contribution leurs multiples aptitudes.

- Nous continuerons à cheminer sur la voie du progrès, comme nous le faisons depuis six ans, et nous adopterons aussi de nouvelles mesures.
- Nous étendrons nos partenariats à tous les secteurs de la société. Ces partenariats sont, en effet, essentiels si nous voulons réaliser les objectifs de l'égalité d'accès et de la pleine participation, qui sont vraiment indispensables à l'intégration économique réelle.
- Le ministre de la Santé et du Bien-être social et le ministre de l'Emploi et de l'Immigration continueront d'entretenir des liens étroits avec la communauté des personnes handicapées pour continuer de faire naître de nouvelles idées et de nouvelles initiatives, en particulier en matière d'emploi, de formation et de vie autonome.
- Le ministre des Finances consultera la communauté des personnes handicapées au sujet des mesures qu'il pourrait prendre, dans le cadre de son mandat, pour contribuer à l'objectif de l'intégration économique.

## COMMENTAIRES

La réponse à cette recommandation inclut des déclarations élogieuses, mais imprécises qui prétendent faire valoir que l'intégration économique des personnes handicapées « est » un problème prioritaire d'envergure nationale. Cette réponse suscite trois questions :

1. Quelle est la nature de ce problème prioritaire et comment son existence est-elle ou a-t-elle été prouvée?



# 1. Que le gouvernement du Canada, de concert avec les personnes handicapées, des représentants des secteurs privé et bénévole, les syndicats et le Comité, fasse de l'intégration économique des personnes atteintes de handicaps une

## RECOMMANDATION

engagements spécifiques permettront aux fonctionnaires fédéraux d'avoir une claire indication des intentions du gouvernement et pourraient aider à contrer ce que bien des gens considèrent comme de l'inertie bureaucratique. Ils constitueraient aussi un message à l'intention des fonctionnaires concernant les questions à traiter en priorité et, ainsi, amener une amélioration certaine de la qualité des avis donnés aux ministres et de l'administration des programmes. Nous ne pensons pas que la Réponse à « *S'entendre pour agir* » fournisse la clarté exigée par les circonstances. Un message convaincant de la volonté du gouvernement d'agir en faveur des personnes handicapées n'a pas encore été reçu.

Si l'on veut arriver à suffisamment de clarté et d'exhaustivité, le gouvernement, dans ses réponses, doit aussi étudier la base et la solidité des arguments qui sous-tendent les recommandations contenues dans les rapports des comités. Nous ne pensons pas qu'il soit suffisant de répondre en annonçant simplement ce que le gouvernement va faire. Pour répondre à des arguments qui pèsent le pour et le contre et comparent les différentes solutions, il faut se servir d'arguments qui font de même. Répondre à des arguments sans avoir bien élaboré sa réponse, c'est ne pas tenir compte de ces arguments ou, du moins, en donner l'impression. Cette approche n'améliore pas le dialogue auquel nous faisons allusion au début de ce rapport.

Un grand nombre d'arguments sur lesquels nous sommes appuyés pour arriver aux recommandations de notre rapport « *S'entendre pour agir* » nous ont été donnés par des témoins qui sont venus, souvent avec des difficultés considérables, de partout au Canada. Nous leur sommes très reconnaissants de cette contribution. Nous pensons que le gouvernement devrait, lui aussi, leur savoir gré de leur démarche qui met les ministres en contact direct avec des réalités trop facilement déformées ou filtrées par le processus de la contribution en comparaisant devant un comité permanent de leur Parlement méritent, à notre avis, une réponse substantielle de la part de leur gouvernement. Nous ne pensons pas que la Réponse à « *S'entendre pour agir* » puisse leur donner satisfaction.

C'est avec ces idées en tête que nous soumettons à la Chambre notre point de vue sur la réponse du gouvernement à notre second rapport. Nous indiquons ci-dessous chacune de nos recommandations originales, suivie par la réponse que le gouvernement lui a donnée. Nous évaluons alors la réponse et mettons en lumière les éléments de la recommandation originale qui, à notre avis, attendent encore une réponse.

et à celle du Parlement lui-même. Le Comité spécial sur la réforme de la Chambre des communes, qui, au cours de l'année 1985, a joué un rôle important dans la mise sur pied du système actuel des comités, reconnaît que la capacité des citoyens de formuler les lois sous lesquelles ils vivent s'érode. Ce Comité spécial soutenait que le renouvellement du Parlement, soutenu par des comités efficaces orientés vers la mise au point de politiques, était nécessaire et urgent pour arrêter cette érosion. La capacité des comités permanents de donner aux citoyens la possibilité de faire entendre leur voix au gouvernement s'appuie, cependant, sur la volonté du gouvernement d'écouter et de montrer qu'il a entendu. Ses réponses aux rapports des comités doivent refléter cette bonne volonté ou elles peuvent saper l'efficacité du Parlement et, à long terme, celle du gouvernement.

Nous ne pensons pas que la Réponse du gouvernement à « *S'entendre pour agir* » satisfasse aux critères de clarté et d'exhaustivité exigés. Alors que le ton de cette réponse est affirmatif, son contenu spécifique est minime. Dans la grande majorité des cas, le gouvernement n'a répondu à nos recommandations que par des engagements extrêmement vagues qui ne portent tout au plus que sur une continuation et une amélioration du statu quo. Le rapport « *S'entendre pour agir* » accorde une grande importance au fait que les vagues promesses du passé n'ont pas abouti à des solutions, mais ont surtout servi à augmenter les espérances et à entraîner par la suite des désillusions. Franchement, nous ne croyons pas que de vagues promesses, à l'heure actuelle, seront à la base de l'intégration économique future des personnes handicapées ni même qu'elles y contribueront d'une façon tant soit peu notable.

Nous ne contestons pas, ici, le droit du gouvernement de rejeter, ou d'accepter, les recommandations des comités permanents de la Chambre des communes. Ce que nous demandons, c'est la clarté dans le traitement des recommandations des comités. S'il y a des raisons impérieuses de rejeter telle recommandation, ou pour différer les mesures à prendre, alors, à notre avis, le gouvernement rendrait alors un service utile en les faisant connaître. La clarté peut aider les citoyens à maintenir leurs attentes au niveau des réalités politiques. Si l'on avait été plus clairement renseigné sur les limites des engagements antérieurs du gouvernement envers les personnes handicapées, cela aurait atténué l'amertume de plus en plus marquée à l'intérieur de la communauté, dont nous recevons à présent des documents avec des titres comme « Des promesses non tenues ».

Si, par ailleurs, le gouvernement a l'intention d'agir pour répondre à une recommandation, alors sûrement les citoyens qui seront directement intéressés ont le droit de savoir ce qui sera fait, quand et par qui (même si rien n'est définitif).

Les engagements spécifiques fournissent aux Canadiens non seulement une base pour entretenir des attentes réalistes, mais ils sont également nécessaires pour que les citoyens puissent établir à juste titre la responsabilité des gouvernements. Bien plus, ces



## QUESTIONS SANS RÉPONSE : LA RÉPONSE DU GOUVERNEMENT AU RAPPORT « S'ENTENDRE POUR AGIR »

Ce rapport constitue la suite de nos efforts pour engager un dialogue significatif avec le gouvernement du Canada sur l'intégration économique des personnes handicapées. Nous avons amorcé le dialogue le 18 juin 1990 en déposant notre second rapport : « S'entendre pour agir : l'intégration économique des personnes handicapées ». Plus récemment, ce dialogue a été reporté par la Réponse du gouvernement à notre rapport, le 8 novembre 1990. En retour, *Questions sans réponse* est une analyse de la Réponse du gouvernement et contient l'invitation que nous faisons à ce dernier de contribuer davantage au dialogue.

## FAITS NOUVEAUX POSITIFS

Certains aspects de la Réponse du gouvernement à « S'entendre pour agir » sont à notre point de vue louables. D'abord, nous apprécions à sa valeur le ton toujours affirmatif de la réponse, qu'il s'agisse de notre rapport ou des personnes handicapées. Cela confirme l'argument que nous avons avancé dans le rapport « S'entendre pour agir », à savoir que les gouvernements canadiens, présents et passés, n'ont pas manqué d'une sincère volonté lorsqu'il s'est agi du sort des personnes handicapées et ont reconnu qu'un changement s'imposait.

Nous aimerions, d'ailleurs, exprimer notre satisfaction concernant plusieurs initiatives que le gouvernement a annoncées dans sa Réponse et qui répondent directement à nos recommandations. Par exemple, la révision des lois et règlements fédéraux peut s'avérer une contribution réellement intéressante, croyons-nous, à l'intégration complète des personnes handicapées si la révision est liée aux programmes fédéraux existants.

De même, nous avons considéré comme une bonne nouvelle l'annonce d'une enquête sur les handicapés qui aura lieu en 1991 après le recensement. Si elle est suffisamment financée pour mettre à jour les résultats de l'enquête précédente de 1986, cette enquête de 1991 peut représenter une contribution indispensable aux connaissances dont ont besoin les législateurs et les décideurs. Finalement, la création d'un comité de sous-ministres pour coordonner l'action gouvernementale concernant les handicapés est une réponse intéressante à la nécessité ainsi reconnue d'un mécanisme interne pour en arriver à la prise de mesures (bien que, comme on le verra plus loin, nous pensons que cette initiative exige une élaboration plus poussée).

## NOS PRÉOCCUPATIONS

Des réponses claires et complètes du gouvernement aux rapports du Comité permanent constituent une base solide à l'action de ces comités, qui y gagnent en efficacité,





## RAPPORT À LA CHAMBRE

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées a l'honneur de présenter son

## QUATRIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(3)c) du Règlement, le jeudi 6 décembre 1990, votre Comité a convenu de faire part de ses commentaires et ses recommandations concernant la Réponse du Gouvernement au Deuxième rapport du Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées : «S'entendre pour agir : L'intégration économique des personnes handicapées».

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)  
*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre  
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Centre d'édition du gouvernement du Canada,  
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

Published under authority of the Speaker of the  
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from the Canadian Government Publishing Center,  
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9



*Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*

# Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées Human Rights and the Status of Disabled Persons

CONCERNANT:

RESPECTING:

En conformité avec son mandat, en vertu de l'article 108(3)(c) du Règlement, étude d'un projet de rapport

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), consideration of a draft report

Y COMPRIS:

INCLUDING:

Le Quatrième Rapport à la Chambre

The Fourth Report to the House

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Le texte de ce rapport est disponible  
sur cassette audio auprès du :

Greffier  
Comité permanent des droits de la  
personne et de la condition des  
personnes handicapées  
Chambre des communes  
Ottawa, Ontario  
K1A 0A6

**QUESTIONS SANS RÉPONSE :**  
**LA RÉPONSE DU GOUVERNEMENT AU RAPPORT**  
**«S'ENTENDRE POUR AGIR»**

---

**QUATRIÈME RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT**  
**DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA**  
**CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES**

**Bruce Halliday, député**  
**Président**

**Décembre 1990**





Décembre 1990

Bruce Halliday, député  
Président

# QUATRIÈME RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA CONDITION DES PERSONNES HANDICAPÉES

---

QUESTIONS SANS RÉPONSE :  
LA RÉPONSE DU GOUVERNEMENT AU RAPPORT  
«S'ENTENDRE POUR AGIR»

CANADA



HOUSE OF COMMONS

Issue No. 41

Tuesday, December 11, 1990

Chairman: Bruce Halliday

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 41

Le mardi 11 décembre 1990

Président: Bruce Halliday

---

*Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on*      *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent des*

## Human Rights and the Status of Disabled Persons

## Droits de la personne et de la condition des Personnes handicapées

---

RESPECTING:

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), consideration of disability organizations, policies and practices in Quebec

CONCERNANT:

En conformité avec son mandat, en vertu de l'article 108(3)c) du Règlement, étude d'organisations, politiques et pratiques concernant les personnes handicapées au Québec

---



---

Second Session of the Thirty-fourth Parliament,  
1989-90

Deuxième session de la trente-quatrième législature,  
1989-1990

---



STANDING COMMITTEE ON HUMAN RIGHTS  
AND THE STATUS OF DISABLED PERSONS

*Chairman:* Bruce Halliday

*Vice-Chairman:* Maurice Tremblay

Members

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

COMITÉ PERMANENT DES DROITS DE LA  
PERSONNE ET DE LA CONDITION DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

*Président:* Bruce Halliday

*Vice-président:* Maurice Tremblay

Membres

Bill Attewell  
Maurizio Bevilacqua  
Gilles Bernier  
Barbara Greene  
Bruce Halliday  
David Kilgour  
Peter McCreath  
Walter McLean  
Svend Robinson  
Christine Stewart  
Maurice Tremblay  
Joseph Volpe  
David Walker  
Neil Young—(14)

(Quorum 8)

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

TUESDAY, DECEMBER 11, 1990  
(60)

[Text]

The Standing Committee on Human Rights and the Status of Disabled Persons met at 11:15 o'clock a.m. this day, in Room 701, 151 Sparks, the Chairman, Bruce Halliday presiding.

*Members of the Committee present:* Bruce Halliday, David Kilgour, Joseph Volpe and Neil Young.

*Acting Members present:* Jean-Luc Joncas for Barbara Greene, Lyle Vancief for David Walker.

*In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament:* William Young, Research Officer.

*Witness: From the Quebec Confederation of Provincial Organizations of the Handicapped:* Pierre Majeau, former Director General.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(3)(c), the Committee commenced consideration of disability organizations, policies and practices in Quebec.

Pierre Majeau made an opening statement and answered questions.

At 11:35 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Marie Louise Paradis

*Clerk of the Committee*

**PROCÈS-VERBAL**

LE MARDI 11 DÉCEMBRE 1990  
(60)

[Traduction]

Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées se réunit aujourd'hui à 11 h 15, dans la salle 701 au 151, rue Sparks, sous la présidence de Bruce Halliday (*président*).

*Membres du Comité présents:* Bruce Halliday, David Kilgour, Joseph Volpe et Neil Young.

*Membres suppléants présents:* Jean-Luc Joncas pour Barbara Greene et Lyle Vancief pour David Walker.

*Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement:* William Young, attaché de recherche.

*Témoin: De la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN):* Pierre Majeau, ancien directeur général.

Conformément à l'alinéa 108(3)c) du Règlement, le Comité examine les organismes, politiques et pratiques en matière d'invalidité au Québec.

Pierre Majeau fait un exposé et répond aux questions.

À 11 h 35, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

*La greffière du Comité*

Marie Louise Paradis

[Text]

## EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, December 11, 1990

• 1114

**The Chairman:** I call this meeting to order. We are meeting in accordance with our mandate under Standing Order 108.(3)(c), consideration of disability organizations, their policies and practices in Quebec.

With us today is Pierre Majeau, former Director General of the Quebec Confederation of Provincial Organizations of the Handicapped. Before I ask Pierre to take the floor, I want to welcome him here and tell him how pleased we are. We have had you before the committee before, Pierre. We have also had occasion to be together at the UN in the past, as I recall. We do appreciate the fact that you have come. We have had a few witnesses, as you know, mainly from the English-speaking side of the Canadian issue, in the last few months. We were anxious to get your views on how things are looking in Quebec from the francophone side.

• 1115

We do look forward to your testimony today. I am sure the committee will wish to ask some questions following your presentation. The floor is yours, sir.

**Mr. Pierre Majeau (Former Director General, Quebec Confederation of Provincial Organizations of the Handicapped):** Thank you very much, Mr. Halliday.

Je vais faire ma présentation en français, puisque c'est ma première langue, et ce sera donc plus facile pour moi. Mais par la suite, je pourrai répondre à vos questions en anglais et français, sans problème. Je me débrouille, je pense, assez bien en anglais, quoique le français, comme je viens de le dire, soit ma première langue.

Je voudrais tout d'abord saluer l'ensemble des membres du Comité permanent qui sont ici ce matin. C'est effectivement un très grand plaisir pour moi d'avoir reçu l'invitation que vous m'avez formulée et d'avoir l'occasion de tenter de vous parler, à partir de mon expérience personnelle au niveau québécois, des associations de personnes handicapées, et vous dresser peut-être un portrait de la situation de ce qui existe au Québec à ce niveau-là, d'une part. Et d'autre part, je pourrai vous parler un petit peu des politiques et des pratiques qui existent au Québec de façon générale, relativement au dossier des personnes handicapées.

Je dois vous le dire tout de suite, la perspective dans laquelle je vais traiter ces sujets est celle d'une personne qui a été impliquée pendant plus de dix ans dans les associations de personnes handicapées, que ce soit à titre d'employé, comme le soulignait M. Halliday, comme directeur général de la Confédération des organismes provinciaux, ou à titre aussi de personne bénévole impliquée dans diverses associations comme le Réseau télématique disque Québec, à titre d'exemple, où je suis le président du Conseil d'administration.

[Translation]

## TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mardi 11 décembre 1990

**Le président:** La séance est ouverte. Nous nous réunissons conformément à notre mandat en vertu de l'article 108.(3)(c) du Règlement, pour l'étude des organisations, des politiques et des pratiques concernant les personnes handicapées au Québec.

Nous accueillons aujourd'hui Pierre Majeau, ancien directeur général de la Confédération des organisations provinciales de personnes handicapées. Avant de demander à Pierre de prendre la parole, je tiens à lui souhaiter la bienvenue et à lui dire que nous sommes ravis de l'accueillir. Ce n'est pas la première fois que vous témoignez devant notre comité, Pierre. Si je me rappelle bien, nous nous sommes déjà rencontrés aux Nations Unies. Nous vous remercions d'être venu. Comme vous le savez, nous avons déjà entendu quelques témoins, surtout du côté anglophone, depuis quelques mois. Nous tenions cependant à savoir ce que vous pensez de la situation au Québec, du point de vue francophone.

Nous avons bien hâte d'entendre ce que vous aurez à nous dire. Je suis certain que les membres du comité voudront vous poser des questions après votre exposé. La parole est à vous.

**M. Pierre Majeau (ancien directeur général, Confédération québécoise des organisations provinciales de personnes handicapées):** Merci beaucoup, monsieur Halliday.

I shall make my presentation in French, as it is my mother-tongue and it will be easier for me. However, I can then reply to your questions either in English or in French without any problem. I believe that I can handle myself pretty well in English, even though French is my mother-tongue.

First of all, I would like to say good morning to the members of the Standing Committee who are here this morning. It is indeed a very great pleasure for me to have been invited to address the Committee about my personal experience in Quebec within organizations of the handicapped and to give you a picture of the situation of these organizations in Quebec on the one hand, and on the other, to say a few words about general policies and practices in Quebec with regard to the handicapped.

I must first tell you that I shall speak of these matters from the point of view of someone who has been involved for over 10 years in organizations for the handicapped, either as employee, as Mr. Halliday pointed out, as Director General of the Quebec Confederation of Provincial Organizations, or as a volunteer in various organizations, such as the *Réseau télématique disque Québec*, for which I am Chairman of the Board.



## [Texte]

Tout d'abord, je vais dresser un portrait des organismes de personnes handicapées au Québec. C'est effectivement une tâche assez immense, sinon impossible, de faire cela de façon très détaillée, parce qu'il y a différentes réalités dans différentes régions qui se posent de façons différentes. Cependant, il est possible de donner un bon aperçu de ce que sont les associations de personnes handicapées au Québec.

Des données qui ont été compilées et utilisées de façon assez systématique nous disent qu'il y a environ 500 associations de personnes handicapées au Québec, et ces 500 associations se retrouvent à trois niveaux, de façon générale. Il y a tout d'abord les associations qu'on peut qualifier de locales ou organismes de base, regroupant des gens qui, par exemple dans une localité, une municipalité, un quartier précis d'une ville, sont des personnes handicapées ou des parents de personnes handicapées qui s'aident pour donner des services ou revendiquer les droits et défendre les intérêts des personnes handicapées auprès des services et des pouvoirs publics.

Il y a également un niveau d'intervention qu'on peut qualifier de régional. Ce que je veux dire par régional, c'est par exemple la région du Montréal-Métropolitain; l'Île-de-Montréal, Montréal et Laval sont considérées comme une région administrative en tant que telle. Il peut y avoir aussi la rive Sud de Montréal; il peut y avoir des régions aussi grandes que la Côte-Nord ou la Gaspésie et le Bas Saint-Laurent. Donc, ce sont des régions administratives, sur le plan du jargon.

Il existe aussi au niveau des associations régionales de personnes handicapées, puisque certaines régions sont très grandes, des subdivisions, des sous-régions. Ce qui fait qu'à travers le Québec, on se retrouve actuellement avec approximativement une vingtaine d'associations régionales qui sont vouées à la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées.

Ces organismes-là regroupent des organismes locaux. Ce sont donc des regroupements multidéficience, comme on dit, *cross disability* en anglais, sur une base régionale. Ça, c'est pour les associations de promotion des intérêts et défense des droits.

• 1120

Il existe aussi, dans chacune de ces régions ou dans un découpage administratif correspondant, des associations régionales de loisirs pour les personnes handicapées. Donc, c'est tout le réseau dans le jargon québécois qu'on appelle des ARLPH.

Finalement, le troisième niveau ce sont les organismes provinciaux. Les organismes provinciaux dans la majorité des cas, sont des associations qui sont regroupées selon deux critères très précis, soit en fonction d'un type de déficience particulier, ou soit en fonction d'une problématique ou d'une thématique particulière. Qu'on pense, par exemple, à différentes associations, comme l'Association québécoise pour l'intégration sociale, qui intervient auprès des personnes qui ont une déficience intellectuelle, et qui est une fédération. Que l'on pense à une autre association comme l'Alliance des regroupements d'utilisateurs du transport adapté, qui regroupe l'ensemble des regroupements d'utilisateurs du transport adapté qui existent à travers le Québec.

## [Traduction]

First, let me tell you about organizations for the handicapped in Quebec. It is indeed quite a large if not impossible task to describe these organizations in a lot of detail because the situation varies from one region to the next. However, I can give you a good idea of what organizations for the handicapped we have in Quebec.

According to systematically collected and collated data, there are about 500 organizations of the handicapped in Quebec divided generally-speaking in three levels. First, there are what could be called the local or grassroot organizations made up of people who, in a community, municipality or specific sector of a city, are handicapped themselves or related to a handicapped individual and who help each other provide services or defend the rights and interests of the handicapped before utilities and authorities.

There is also a level of participation which could be called regional. I am thinking, for instance, about the greater Montreal region; Montreal Island, Montreal and Laval are viewed as an administrative region as such. There could also be the south shore of Montreal and regions as large as the north shore, the Gaspé Peninsula or the lower Saint-Lawrence. These are therefore administrative regions.

Regional associations of the handicapped, because of the size of certain regions, can have subdivisions or subregions. We therefore have in Quebec about 20 regional organizations to promote the interests and the rights of the handicapped.

These organizations are made up of local organizations. These are therefore cross-disability organizations on a regional basis. This goes for the organizations that promote the interests and defend the rights of the handicapped.

In each of these regions or administrative territories, there are also regional recreational organizations for the handicapped. This represents the whole network of what we call in French Quebec administrative jargon, the ARLPH.

Finally, the third level are the provincial organizations. In most cases, these organizations are made up according to two very specific criteria, namely a specific handicap or a specific problem or theme. This might be organizations such as the Quebec Association for Social Integration, which deals with people with intellectual disabilities, and which is a federation. There are also associations such as the *Alliance des regroupements d'utilisateurs du transport adapté*, which is made up of groups of special transport users throughout Quebec.

## [Text]

Il existe également au niveau provincial, vous le savez déjà tous, un regroupement des associations provinciales, qui s'appelle la COPHAN, soit la Confédération des Organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec, qui regroupe dans le fond une vingtaine d'associations provinciales. Elle s'occupe de multidéficience, c'est-à-dire qu'elle s'attaque surtout aux facteurs qui sont les obstacles sociaux à l'intégration des personnes handicapées, ce qui est de toute façon la nature première de son mandat, et cherche à favoriser la concertation des différents organismes provinciaux sur cette question-là, également.

Évidemment, quand on parle—et j'en ai touché un petit mot plus tôt—d'associations de personnes handicapées, on parle de différents types d'associations. Je disais qu'il y avait un certain nombre d'associations dont la mission première était vraiment de favoriser la promotion des intérêts, la défense des droits et l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées. C'est un peu l'équivalent au Canada anglais de ce qu'on appelle des *consumer groups*.

Il existe aussi certaines associations dont la mission première est celle du service direct aux membres en complément souvent des services existants. Comme vous le savez déjà, au Québec, il y a un réseau étatique assez développé qui est de moins en moins, malheureusement, universel et accessible à certains niveaux, comme au niveau de ces services. Plusieurs associations vont donc combler les manques qui existent sur le plan de ces services-là, et comme je le disais, ces manques et ces carences sont de plus en plus importants. Il y a certains groupes aussi dont la préoccupation première est l'entraide, c'est-à-dire l'entraide et le soutien mutuel des personnes.

Il y a certains organismes qui vont lever des fonds aussi, principalement pour les consacrer à la recherche, pour identifier quelles sont les causes d'une déficience ou d'une maladie particulière qui peut entraîner une déficience chez les individus; que l'on pense par exemple à l'Association québécoise de la fibrose kystique ou à l'Association canadienne de la dystrophie musculaire.

Ce sont là les types purs d'associations, si vous voulez. Dans les faits, c'est très rare qu'une association s'occupe seulement d'un de ces éléments-là. Souvent, on a plus d'une combinaison de ces différents aspects qui va varier en proportion selon la nature et le mandat et la mission de l'association.

Voilà en quelque sorte une description générale de ce que sont ces associations. Je vais y revenir un peu plus tard, après vous avoir dit quelle est la situation actuelle des politiques et des pratiques au Québec, sur l'état de la situation présente et les perspectives d'avenir que l'on peut envisager au plan de ces associations. Je pense qu'il est important de vous donner maintenant le contexte en termes de pratiques et de politiques aussi, de façon générale.

Je ne veux toutefois pas vous faire un historique détaillé. Je pense que vous êtes déjà conscients qu'il existe au Québec une loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, loi qui a été adoptée en 1978 par l'Assemblée nationale. Cette loi, en fait, créait l'Office des personnes handicapées du Québec. Cet Office recevait comme mandat de coordonner les services gouvernementaux existants, entre autres, en vue de faciliter l'accès à ces services aux personnes

## [Translation]

As you already know, there is also at the provincial level an association of provincial organizations called COPHAN, which is the Quebec Confederation of Provincial Organizations of the Handicapped, and is made up of about 20 provincial organizations. It is a multi-handicapped confederation dealing mostly with factors which constitute social obstacles to the integration of the handicapped, which is indeed the first component of its mandate, as well as promoting the coordinated efforts of the various provincial organizations.

Of course, when you speak as I did earlier about organizations of the handicapped, you are dealing with various types of organizations. I mentioned that a number of organizations had as their first objective to promote the interests, defend the rights and improve living conditions of the handicapped. This is similar to what you call consumer groups in English-speaking Canada.

There are also organizations whose first objective is to provide direct service to their members, often to supplement existing services. As you already know, Quebec has a rather well-developed state network, which is unfortunately becoming less and less universal and accessible in certain cases, such as for these services. Many organizations therefore fill up the void by providing these services, and as I said earlier, these deficiencies and shortcomings are becoming increasingly apparent. Certain groups are also mainly concerned about mutual assistance and mutual support for the handicapped.

Some organizations are also involved in raising funds, mostly for research, to identify the causes of a specific handicap or disease which can cause a handicap, such as the Quebec Association for Cystic Fibrosis and the Canadian Muscular Dystrophy Association.

You could say that these are purely organizational groups. In practice, it is very seldom that one association will deal only with one of these components. Very often, you have a combination of these various activities which will vary proportionately to the nature, the mandate and the mission of the organization.

This will give you a general idea of what these organizations are. I shall come back to that a bit later, after telling you what is the current status of policies and practices in Quebec, what is the situation at this time and the outlook for the future for these organizations. I believe that it is important to give you now some idea about the general practices and policies in Quebec.

I do not want to give you a detailed history of the social network. I believe that you are all aware that Quebec has a legislation ensuring the rights of the handicapped which was passed in 1978 by the National Assembly. In fact, this legislation created the *Office des personnes handicapées du Québec*. This office was given the mandate for coordinating existing government services in order to make it easier for the disabled to obtain access to such services. The Act also



## [Texte]

handicapées. L'Office recevait également, de par la loi, un mandat important au niveau du financement et des subventions accordées aux centres de travail adapté.

## • 1125

Il y a une différence importante à noter ici, parce que cette loi a amené, d'une certaine façon, la disparition du concept d'atelier protégé tel qu'on le connaissait auparavant et a amené le développement de ces centres de travail adapté qui pouvaient prendre soit la forme d'une coopérative, ou soit la forme d'une entreprise à but lucratif, mais qui avait un statut particulier de par cette loi-là.

L'Office, de par son mandat également, et ça c'est très important, recevait d'une certaine façon la possibilité de subventionner des organismes qui étaient voués principalement à la promotion des intérêts et à la défense des droits.

À notre connaissance, c'est la première fois au Québec qu'un programme gouvernemental était instauré pour subventionner des organismes qui ne donnaient pas du service direct ou qui ne faisaient pas de la recherche, mais qui étaient vraiment dévoués au regroupement, à la défense des droits et à l'organisation des personnes handicapées pour la défense de leurs droits. La loi assurant l'exercice des personnes handicapées a permis, effectivement, à l'Office de subventionner ces groupes; et cet élément-là a eu un impact très important sur le développement de la vie associative à plusieurs niveaux au Québec.

L'Office des personnes handicapées a également reçu de par la loi, puisque la réalité ne pouvait pas changer du jour au lendemain, un mandat qu'on pourrait appeler palliatif, c'est-à-dire pour pallier les manques existants dans les ressources et les services.

L'Office pouvait, par exemple, allouer, de par la loi, des budgets qu'on appelle d'aide matérielle, dans le cas par exemple de commissions scolaires où on voulait intégrer un enfant handicapé dans une classe régulière et qui n'avaient pas de budget disponible pour cela. L'Office pouvait suppléer à ce manque de ressources financières et à ce manque de ressources humaines en allouant un montant qui pouvait permettre, par exemple, de faire certaines adaptations au plan scolaire, comme procéder à l'accessibilité des lieux. Cette question du transfert des programmes est très importante, parce que cela a été un des éléments de la dynamique des relations entre le gouvernement et les organismes de personnes handicapées au Québec, dans les années 80, de façon très importante, et cela a encore un impact significatif actuellement.

Il y avait même, au niveau de la loi, un article qui prévoyait la mise en place d'une réglementation pour l'accessibilité des édifices publics construits avant 1976. Pourquoi avant 1976? Parce que le nouveau code du bâtiment adopté en 1976 ne prévoyait des normes d'accessibilité que pour les édifices construits depuis cette date. Tous les édifices construits antérieurement à cette date n'étaient pas couverts par aucune réglementation, ni aucune loi en ce qui concerne l'accessibilité des lieux.

Autre élément majeur du décor, et c'est un point central, voici la raison pour laquelle l'Office a été mis en place. Il s'agissait de rédiger un projet de politique d'ensemble, un projet de politique globale qui concevrait l'intégration sociale

## [Traduction]

gave the Office an important mandate relating to the funding of achievement centres.

It should be noted that the Act did away with the concept of sheltered workshops as it had existed up until then and introduced achievement centres, which could take the form of a cooperative or a non-profit business, with a special status under the legislation.

Another important point is that the Office's mandate also made possible the funding of advocacy organizations.

As far as we know, this is the first time in Quebec that a government program was set up to fund organizations not providing a direct service or not involved in research but aimed at organizing and representing the disabled in defending their rights. The Act relating to the disabled does give the Office the power to subsidize such groups and this has a very important impact on the development of associations at various levels in Quebec.

Since we cannot expect the situation to change overnight, the Quebec Office for the Disabled was also given what might be described as a palliative mandate, to alleviate the existing shortcomings in resources and services.

It is possible for the Office to allocate, for example, funds for material assistance in cases where a schoolboard, for instance, wanted to integrate a disabled child into a regular classroom and did not have the appropriate funding. The Office would be able to make up for this lack of financial and human resources by allocation funds for the adjustments required to the school building to make the premises accessible, for example. This program transfer aspect was very important as a part of the dynamics between the government and the disabled persons organizations in Quebec in the 80s and still has a very significant impact.

The legislation also contained a provision about regulations relating to the accessibility of public buildings erected before 1976. Why before 1976? Because the 1976 Building Code made provisions for accessibility standards for buildings put up from 1976 onwards. The previously erected buildings were not covered by any regulations or legislative requirements relating to the accessibility of premises.

Turning to another fundamental point, the very reason for the creation of the Office, it was felt that an overall policy was required so that the social and economic integration of the disabled would not be dealt with in a



## [Text]

et socio-économique des personnes handicapées, non pas en travaillant par étages ou par blocs séparés, mais plus dans une perspective d'un tout, en disant que si on veut favoriser vraiment l'intégration des personnes handicapées, on ne peut pas agir à la pièce, il faut prendre tous les éléments en considération. C'est-à-dire prendre en considération la situation économique, la situation de vie dans le milieu, dont l'accessibilité au transport, les services de maintien à domicile, l'accès aux services culturels etc., etc.

Ce projet de politique a été important parce que, d'une certaine façon, il a forcé les associations de personnes handicapées à se regrouper, à se mettre ensemble, pour se prononcer sur le contenu de cette politique et véhiculer une position collective à l'ensemble des associations.

Je fais ici une courte histoire de tout cela, et si vous voulez me poser des questions n'hésitez pas, parce que je pourrais vous parler une journée entière de tout ce qui s'est passé. Cela pourrait être passionnant, mais je pense que je pourrai attendre vos questions. Je veux vraiment aller à l'essentiel pour vous donner une idée d'ensemble.

• 1130

Tout ce processus a conduit à la concertation des organismes. Il y avait aussi eu l'Année internationale des personnes handicapées en 1981, et qui avait été très importante, parce que, si vous ne le savez pas déjà, il y avait eu une conférence socio-économique qui regroupait tous les intervenants de la société, que ce soit du milieu patronal, du milieu syndical, du milieu scolaire, les corporations professionnelles, où un paquet d'engagements avaient été pris à propos de l'intégration des personnes handicapées. Cela a été un moment important, également.

Ce que cela a donné concrètement au niveau des efforts de l'Office sur son projet de politique d'ensemble, c'est qu'en 1985, lors encore une fois d'une conférence que l'on peut qualifier de type socio-économique du même type un peu que celle de l'Année internationale en 1981, le projet de politique d'ensemble—parce que c'était encore un projet à l'époque—de l'Office des personnes handicapées a été adopté par le gouvernement du Québec qui en faisait officiellement sa politique sur l'intégration sociale et socio-économique des personnes handicapées dans la province. Avec la réserve suivante, cependant: il s'agissait de l'adoption de grands principes, développés dans la politique, et non pas nécessairement de recommandations très précises. Vous vous souvenez, je vous ai dit que la politique d'ensemble traitait de la question de l'intégration sociale dans une perspective globale. Eh bien, il y avait au delà d'une centaine de recommandations, dans ce document-là, qui s'adressaient à chacun des intervenants de la société, à chacun des secteurs concernés. L'objet de la politique, c'était d'obtenir des engagements des décideurs pour que ces derniers développent un plan de mise en pratique et de mise en oeuvre des recommandations. C'est très important ce que je vous dis-là, parce que le gouvernement n'a pas adopté nécessairement le contenu des recommandations, et n'a pas pris d'engagement sur la mise en place détaillée du contenu mais sur les grands principes de la politique.

## [Translation]

compartmentalized or piecemeal fashion but seen from a comprehensive point of view with all elements coming into play. In other words, consideration would be given to the economic situation as well as the living environment, accessibility to transport, homecare services, cultural services etc.

This attempt to formulate policy was important because in a certain way, it forced disabled person associations to work together and develop a collective stand.

I am trying to give you the essential background information and if you have any questions, do not hesitate since I could spend the whole day describing what has happened. It might be exciting but I think it is important to answer your questions. I want you to have an overall idea of how things developed.

This process led to a cooperation between the various organizations. There was also the International Year of the Disabled in 1981, another important event, since as you may not be aware of it, there was a conference with participants from all sectors of society, representing employers, unions, schools, and professional associations where all sorts of commitments were made regarding the integration of the disabled.

In 1985, another conference was held similar to the conference on Social and Economic Issues held during the International Year in 1981 and at the time, the proposed policy statement of the Quebec Office for Disabled Persons was adopted by the Government of Quebec as its official policy on the social and economic integration of the disabled in the province. It should be mentioned, however, that this was limited to the main principles expressed in the policy and not necessarily specific recommendations. As I said, this comprehensive policy dealt with social integration from an overall perspective. The document contained over 100 recommendations for the various groups and sectors concerned. The aim of the policy was to obtain commitments from decision makers about the implementation of the recommendations. That is an important point because the government did not necessarily adopt the content of the recommendations nor make any commitments about their detailed implementation but did limit itself to the policy principles.

## [Texte]

Cet élément-là est très important, parce que je dois vous avouer qu'on se retrouve cinq ans après l'adoption de la politique d'ensemble, qui est quelque chose qui a généré énormément d'espoir et énormément d'attente de la part des gens, avec des résultats, je pense, décevants. Ces résultats sont décevants à plusieurs niveaux. Tout d'abord, quand on fait le bilan, cinq ans après l'adoption et le suivi de cette politique-là, la première chose qu'on est obligé de constater, c'est qu'il y a des excellents principes. C'est probablement le plus beau document qui existe au monde actuellement, en termes d'intentions. Dans les faits, on doit constater l'absence de mécanismes concrets qui donneraient d'une certaine façon une force au niveau de l'application de la loi; ces mécanismes-là sont à toutes fins pratiques inexistant, actuellement.

Ce constat-là, je le trouve intéressant, parce que ça rejoint énormément le deuxième rapport que ce Comité a préparé et déposé ici, à Ottawa, et qui s'intitule: *S'entendre pour agir*. Il y a plusieurs éléments de constat que vous avez fait dans ce document-là, et on peut faire un parallèle tout à fait exact avec la situation de la politique d'ensemble au Québec. Vous le disiez nommément dans le document, il manque d'une certaine façon des mécanismes et certains éléments qui auraient des dents, si je peux me permettre l'expression, pour permettre au dossier de progresser. Et c'est un petit peu ce qu'on est obligé de constater au Québec actuellement.

Deuxième chose, aussi, et qu'il est très important de mentionner en termes de suivi de la politique. Un des grands principes qu'elle énonçait, c'était que chacun des acteurs de la société devait prendre ses responsabilités, comme on dit, à l'endroit des personnes handicapées. Ce que ça impliquait, entre autres, c'est donner accès aux services, et donner des services aux personnes handicapées, comme à tous les autres citoyens qui viennent demander des services. Cela veut dire aussi que si on a par exemple un bureau qui s'adresse aux citoyens dans le cadre de Revenu Canada, en théorie il faudrait que ce bureau-là soit en mesure de recevoir les personnes handicapées comme tous les autres citoyens. Ça veut donc dire qu'on doit au maximum éviter la création de réseaux parallèles de services ou de ghettos pour les personnes handicapées.

Un des premiers tests réels de la politique d'ensemble, et je vous en ai parlé tantôt un petit peu, c'est celui du transfert des programmes. Vous allez me dire: Qu'est-ce que c'est que cette «bibitte-là», le transfert des programmes? Le transfert des programmes, cela a trait à ce que je disais tantôt, c'est-à-dire l'aide matérielle. Tous les programmes qui étaient gérés sur une base palliative par l'Office des personnes handicapées représentaient aux dernières nouvelles presque 20 millions de dollars, alors que lorsque l'Office avait été créé, les premiers budgets alloués étaient de l'ordre de 600,000\$. Vous voyez la croissance en dix ans pour l'aide matérielle. C'est passé de 600,000 milles dollars à plus de 20 millions de dollars.

## [Traduction]

I must admit that we now find ourselves in a situation where 5 years after the adoption of the comprehensive policy, which gave rise to great expectations, the results themselves are disappointing. They are disappointing in several respects. Summing up the situation 5 years afterwards, the first thing we must recognize is that the principles are excellent ones. The policy statement is exemplary as far as intentions are concerned. But in practice, there are no concrete mechanisms for the implementation of the Act. Such mechanisms are, for all practical purposes, non-existent at the present time.

I think this is an interesting point because there is a parallel with the second report of the committee entitled: *A Consensus for Action*. In the report, you provide a description of the situation and there are several comparisons that can be made with the Quebec policy. You note the absence of mechanisms and effective measures to make progress possible. The same also holds true for Quebec at the present time.

The second point is very important as far as follow up is concerned. One of the main principles of the policy was that the various sectors of society had to assume their responsibilities towards the disabled. This meant providing the disabled with access to the same type of services as all other citizens. A Revenue Canada office, for instance, should be accessible to the disabled in the same way as to any other citizens. In other words, the greatest effort should be made to avoid creating parallel service networks or ghettos for the disabled.

One of the first real tests for the comprehensive policy, and I have already alluded to it briefly, was the transfer of programs. You may wonder what exactly I mean by program transfer. I am talking about the provision of material assistance. According to the most recent information, the palliative programs administered by the office together amounted to a total budget of \$20 million as compared to a budgetary allocation of approximately of \$600,000 when the office was first set up. You see the increase over a 10 year period for material support. It went from 600,000\$ to more than 20 million dollars.



[Text]

[Translation]

• 1135

Le transfert des programmes, c'était important. C'était le premier test d'application de la politique d'ensemble. Quand on parle de transfert des programmes, cela veut dire que tous les projets, les réalités ou les programmes qui étaient gérés sur une base palliative par l'Office des personnes handicapées devaient en théorie être transférés de l'Office vers les ministères ou les organismes qui étaient responsables de son application.

Concrètement, l'exemple le plus connu au Québec est celui de la gestion des services de maintien à domicile. Si L'OPHQ n'avait pas été là dans les années 80, tout le maintien à domicile, le support à la vie autonome des personnes handicapées, serait probablement une chose qui aurait eu un développement beaucoup plus limité que ce qu'il a eu.

Ce que le transfert des programmes énonçait, c'est que la responsabilité assumée sur une base palliative par l'Office et évidemment les budgets qui allaient de pair avec cette responsabilité, devaient être transférés de l'Office vers le ministère chargé de son application et qui devait en théorie être responsable, c'est-à-dire le ministère de la Santé et des Services sociaux.

La responsabilité budgétaire et la responsabilité de dispenser les services étaient transférées et devaient être assumées par l'établissement du réseau ou le ministère chargé de voir à son application.

On a fait cela dans plusieurs autres domaines. On essaie encore de le faire. Jusqu'à maintenant, et sur plusieurs éléments qui devaient être transférés, il n'y en a que deux que nous avons réussi en théorie à transférer: le budget de maintien à domicile et celui de la politique de soutien aux familles. Pour tous les autres encore, et cela trois ans après que le processus se soit effectivement amorcé, nous sommes en train de discuter et d'échanger des idées sur la faisabilité.

Nous nous sommes aperçus d'une chose en cours de route et qui pose un petit problème: Les services qui étaient dispensés entre autres par l'intermédiaire de l'Office, qui était l'agent payeur, coûtaient beaucoup moins chers que les services assumés par les établissements du réseau, souvent dans la proportion de deux pour un. L'avantage qu'avaient les montants subventionnés par l'Office, c'est qu'ils permettaient aux gens de se payer des préposés qui pouvaient venir à domicile. Alors que si on fait affaire avec le réseau de la Santé et des Services sociaux au Québec—on parle des centres locaux de services communautaires—ces centres, pour la majorité, sont ouverts de 9 heures à 17 heures. La réforme du ministre Côté, qui a été déposée la semaine dernière, devrait changer cette situation mais dans les faits, nous en sommes encore à cela actuellement. Ce sont des établissements pour la majorité qui sont ouverts de 9 heures à 17 heures.

Pour résumer la présentation que je viens de faire, je dirai que le mouvement des associations de personnes handicapées a connu un essor très important depuis les années 70 et le début des années 80 en partie parce que ces gens ont fait les représentations, les pressions nécessaires pour que le gouvernement et les instances responsables prennent en charge leurs responsabilités à l'endroit des personnes handicapées. Cela s'est traduit par le projet de loi

Program transfer was important. It was the first applicability test for the policy as a whole. Program transfer means that all the projects or programs that were managed on a stop-gapped basis by the Office of Handicapped Persons were to be transferred, in theory, from the Office to the departments or agencies which were responsible for the implementation of the policy.

In concrete terms, the best known example in Quebec is that of the management of home support services. If the OPHQ had not existed in the 80s, home support services, aimed at helping handicapped people to live independently, would probably have developed in a much more limited way.

The program transfer policy stated that the responsibility assumed on a stop-gapped basis by the Office and of course the budgets that went with it, were to be transferred from the Office to the department which was given the task to implement the policy and which should in theory be responsible for it, and that is the Department of Health and Social Services.

The budgetary responsibility as well as the responsibility to provide the services were transferred and were to be assumed by the network facilities or by the department in charge of its implementation.

That was done in several other fields. It is still in the works. Up to now, and among several elements that were to be transferred, there are only two that we have managed to transfer, in theory: the home support services budget and the family support policy budget. For all the others, and three years after the process was really started, we are still discussing and exchanging ideas on its feasibility.

During the process, we have noticed one thing that causes a bit of a problem: the services provided through the Office, which was the paying agency, cost a lot less than the services provided by the network facilities, often in a two for one ratio. The amounts paid through the Office had one advantage and that was to allow people to pay helpers who could come into their homes, whereas if one deals with the Health and Social Services network in Quebec, that is to say the local community service centres, most of these centres are open only from 9 to 5. The reform tabled last week by Mr. Côté, the Minister, should change that situation, but the fact of the matter is that this is where we are at right now. Most of these facilities are open only from 9 to 5.

To summarize my presentation, I will say that associations of the handicapped have soared considerably since the 70s and the beginning of the 80s, partly because those people have made representations, they have put the necessary pressures on the government and responsible authorities in order to make them assume their responsibility towards handicapped persons. That has been translated into Bill 9 which ensures that handicapped persons can exercise



*[Texte]*

9 qui assure l'exercice des droits des personnes handicapées, qui créait l'Office, lequel, par le biais de ses mandats, pouvait subventionner ces organismes et associations.

Comme je l'ai dit, la caractéristique première, c'était probablement le premier programme de subventions existant qui subventionnait les organismes voués à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes handicapées. D'autre part, toutes les questions de la politique d'ensemble et de l'Année internationale ont amené une mobilisation très importante des associations de personnes handicapées. Tellement importante qu'on peut se questionner à la fin des années 80 si une partie des énergies n'a pas été brûlée de façon, je ne dirai pas irrémédiable, mais importante.

On doit constater actuellement au Québec, avec toutes ses grandes opérations, cette mobilisation, la tentative qu'il y a eu de faire un mouvement de convergence, un regroupement des gens, qu'il y a un certain essoufflement au niveau des associations de personnes handicapées. Vous me direz que ce n'est pas particulier aux associations de personnes handicapées, et c'est vrai. L'ensemble des mouvements communautaires et sociaux ont vécu le même phénomène ces dernières années.

• 1140

Ce phénomène est particulièrement crucial pour les associations de personnes handicapées quand vous partez de loin, comme ces personnes l'ont fait. Il y a 20 ans, et moins que cela dans certains cas, si on parlait de l'exercice des droits des personnes handicapées, on vous regardait quasiment comme si vous descendiez de la planète Mars, avec votre soucoupe volante, votre petit costume et vos antennes sur la tête. Je pense qu'il y a beaucoup de choses qui ont été faites en peu de temps. C'est justement là où ça devient critique, à mon avis, de favoriser le soutien et le développement de ces associations.

Je pense que l'absence de participation des gens dans leur association qui sont souvent à la base au niveau local, leur point de référence, leur point d'ancrage, peut avoir à long terme des conséquences tragiques sur l'ensemble du phénomène d'intégration des personnes handicapées.

On assiste au Québec actuellement, et cela a été un acquis fantastique des années 80, à la mise en place d'une certaine voix publique, d'une représentation des personnes handicapées, d'une certaine crédibilité et d'une certaine notoriété. Le problème qui existe cependant, et c'est l'envers de la médaille, c'est qu'en privilégiant d'une certaine façon cette action, on a un petit peu oublié les gens qui sont à la base et qui vivent le quotidien sur le terrain.

Vous avez remarqué que dans ma présentation, et c'était volontaire, j'ai parlé des organismes locaux avant de parler des organismes provinciaux. Le problème dans les faits, c'est qu'on travaille en sens contraire. On pense que tout part du provincial pour descendre vers le local. À mon avis, c'est une erreur. La réalité, c'est que l'impulsion provient des personnes handicapées à la base. C'est là une partie importante de l'enjeu. C'est bien beau de véhiculer des points

*[Traduction]*

their rights, which created the Office and gave it the mandate to subsidize those organizations and associations.

As I said before, the most important thing was probably that it was the first subsidy program responsible for subsidizing organizations dedicated to promoting the interests of handicapped people and defending their rights. On the other hand, this comprehensive policy and the International Year of the Handicapped have brought on a very important mobilization of the associations of handicapped people. It was so important that at the end of the 80s, one may wonder if some of those energies have not been burned out, may be not irrevocably, but in a major way.

With all this great activity in Quebec, this mobilization, this attempt to bring together all these groups, one must notice that the associations of handicapped people seem to be getting out of steam. You will tell me that the associations of handicapped people are not the only ones in that situation and it is true. Most community and social movements have had the same experience over these last few years.

This phenomenon is particularly crucial for associations which have come from very far, which is the case for the association of handicapped people. Twenty years ago, and even less in some cases, when someone talked about handicapped persons exercising their rights, that person was almost looked upon as if he or she had come down from Mars, in a flying saucer, wearing a nice little costum and antennae on his head. I think a lot has been accomplished in a short time. That is why it becomes so critical, in my view, to further the support and the development of those associations.

I believe that if people do not participate in their association, which are often based locally and represent their anchor point, this may have in the long run tragic consequences on the whole phenomenon of the integration of disabled persons.

We can see right now in Quebec, and that was something fantastic that we won in the 80s, a public voice getting organized, a representation of handicapped persons, which means that we are getting some credibility and some notoriety. There is a problem however, and that is the other side of the coin, in that when one favours that kind of action, one forgets somewhat the people at the base, those who live their situation daily.

You will have notice that in my presentation, I spoke about local organizations before speaking about provincial organizations and that was done on purpose. The problem is that in real life, things work in the opposite direction. People think that everything goes from the provincial level down to the local level. In my view, that is a mistake. In actual fact, the impulse comes from the handicapped persons at the base. That is an important part of the issue. It is very well to

[Text]

de vue, défendre les droits des personnes handicapées, c'est même fondamental et un rôle essentiel, mais il faut que ce point de vue, cette attitude soient représentatifs de la réalité vécue par les gens à la base.

Un des enjeux majeurs au Québec, c'est de refaire la jonction entre la tête du mouvement et la base du mouvement. Cela explique les problèmes de relève importants vécus dans différentes associations comme l'absence de personnes disponibles pour prendre la relève. Des gens impliqués depuis 5, 10 et 15 ans dans des associations disparaissent tout-à-coup et on n'entend plus parler de l'association. Pourquoi n'entend-on plus parler de cette association? C'est parce qu'il n'y a pas nécessairement de relève de préparer et prête à assumer une responsabilité et à prendre le relais, si on parle en terme sportif.

En résumé, je pense que l'implication et la présence des personnes handicapées elles-mêmes dans leurs associations et la nécessité de mise en place de mécanismes, d'outils, de moyens concrets, qui doivent contribuer à la concrétisation et à l'exercice des droits des personnes handicapées, je pense, dis-je, que tout cela est important. S'il n'y a pas ces outils avec des dents ou un petit peu de *punch* pour permettre à la politique d'ensemble d'une part, de se mettre en place, et d'autre part, s'il n'y a pas une préoccupation de plus en plus forte des associations de permettre le développement de la relève, de soutenir réellement à la base le développement de la vie associative, nous assisterons d'une certaine façon à une stagnation.

Stagnation, pour moi, cela veut dire arrêter d'avancer, rester où on en est en termes d'acquis. Dans une société en évolution qui changera de plus en plus vite, ne pas avancer, c'est reculer à mon avis. L'enjeu que nous avons ici, c'est comment favoriser ce développement, ce pas de l'avant continu, et comment être partie de ce processus de changement en perpétuel mouvement.

Dans cette perspective, favoriser le développement de cette base pour permettre la jonction entre la base et la tête, c'est fondamental. Cela ne se fait pas non plus tout seul ou avec l'air du temps. Nous vivons présentement un moment stratégique, que ce soit au Québec ou ailleurs au Canada, pour favoriser le développement des personnes handicapées. Pour cela, il faut continuer à les soutenir de façon efficace et grandissante.

Le rapport du Comité parlementaire a clairement identifié cet enjeu et je ne peux que souscrire à ce que vous avez écrit relativement à ce sujet.

Je terminerai ici mon exposé. J'ai déjà pris plus que les dix ou quinze minutes du temps qui m'était alloué. Je vous remercie de l'attention que vous m'avez accordée.

• 1145

Je suis prêt à répondre à vos questions.

Merci.

**The Chairman:** Thank you very much, Mr. Majeau. You have given us a good start there and a good introduction to the whole topic.

[Translation]

convey opinions, to defend the rights of handicapped persons, it is even fundamental and an essential role, but that opinion, that attitude must be representative of the reality experienced by the people at the base.

One of the major challenges in Quebec is to reconnect the leadership with the base of the movement. That explains the problems that various associations are having in finding people available to take over within those organizations. People who have been involved in those associations for five, 10 and 15 years suddenly disappear and the association is no longer heard from. Why is an association no longer heard from? It is because there has not been any succession planning and there is no one to assume a responsibility and ensure the relay, if I may use a sport term.

In brief, I think that the involvement and participation of handicapped persons in their associations is important, as well as the need to put into place mechanisms, tools, concrete measures in order to allow handicapped persons to exercise their rights in their daily lives. Without the kind of tools that have teeth or a little punch in order to allow, on the one hand, the implementation of the comprehensive policy and on the other hand, if the associations are not more and more concerned about preparing the succession, about really supporting the development of associative life at the base, we will witness a sort of stagnation.

To me, stagnation means that you no longer go forward, that you feel satisfied with what you have got. In a changing society which will be changing faster and faster, not to go forward means to go backwards in my view. The issue here is to see how we can further that development, that constant step forward, and how to be part of that changing process in perpetual motion.

From that point of view, to further the development of the base in order to connect the base with the leadership is fundamental. That does not happen without any effort, it will not be done as if by magic. We are at the crucial moment, in Quebec and elsewhere in Canada, as far as furthering the development of handicapped persons is concerned. For that to happen, they must still get more efficient support.

The report of the Parliamentary Committee clearly identified that issue and I can only support what you wrote on that subject.

I will end my presentation here. I have already used more than the 10 or 15 minutes that were allotted to me. I thank you for your attention.

I will be pleased to answer your questions.

Thank you.

**Le président:** Merci beaucoup, monsieur Majeau. C'est un bon début, et une bonne introduction à l'ensemble de la question.



## [Texte]

Our very efficient researcher for the committee reminds me that when I introduced you I overlooked indicating that you are a member of the advisory committee to Treasury Board for the employment of disabled persons. I regret that because it is of significance.

Without compromising your position on that advisory committee, would you be prepared to give us any views you might have on your role on that committee and how effective that advisory committee is and how we are doing in the area of employment equity in the federal Public Service?

**Mr. Majeau:** Certainly. I went on this committee last January, and the first time I went there it seemed a great job to do. There were a lot of things to do.

First of all, I was pleased to see that such a committee existed, because in Quebec we do not have the equivalent of this committee regarding the employment of disabled persons. If I can make a parallel, in Quebec the situation of employment of disabled persons in the Public Service has been in constant regression for the last three or four years.

At least I can say here that with such a committee present at the federal level, there is a preoccupation, there are people active in the field. It may not be the ideal situation, but at least something is being done. We are talking about the question of disabled persons, the employment of disabled persons.

Right now I cannot say that the question of disabled persons is a priority in Quebec. It has been a good opportunity for me to make comparisons between both situations regarding this question.

There are also differences. I am aware of that, but on the question of employment of disabled persons in the Public Service or at the federal level, at least there is a tool you can use to intervene on that question. That is very positive for me.

I am not saying that everything is perfect. There is nothing perfect. Sometimes it is very difficult. We have been very preoccupied, for example, with the ELOSS tests regarding the selection of disabled persons as entry-level agents in the Public Service.

I have been working greatly on that, because I do not consider that what we are dealing with at the Commission de la Fonction publique with those kinds of tests is the appropriate response to disabled persons' needs. I do not think they are appropriate tools to assess correctly what disabled persons can do, and you can be sure I am going to fight on that in this committee. This is one of my major preoccupations right now.

**The Chairman:** Thank you very much. I am sure our colleagues have some questions for you.

**Mr. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Thank you, sir, for coming before the committee. I found your analysis and your description quite informative.

## [Traduction]

Notre attaché de recherche, très efficace, me rappelle que lorsque je vous ai présenté, j'ai oublié d'indiquer que vous êtes membre du comité consultatif du Conseil du Trésor sur l'emploi des personnes handicapées. Ça n'est pas sans importance, je vous prie de m'en excuser.

Sans compromettre votre position à ce comité consultatif, seriez-vous disposé à nous dire quel peut y être votre rôle, quel peut en être l'efficacité, et où en est le programme d'équité en matière d'emploi à la fonction publique fédérale?

**M. Majeau:** Certainement. J'ai commencé à siéger à ce comité au mois de janvier dernier, et lorsque je m'y suis présenté j'ai eu le sentiment d'une mission à la fois importante et passionnante. Il y a beaucoup à faire.

Tout d'abord, j'ai été heureux de voir qu'un tel comité existait, puisque nous n'avons pas l'équivalent au Québec, pour ce qui est de l'emploi des personnes handicapées. Si je puis me permettre de faire un parallèle, voilà trois ou quatre ans qu'au Québec la situation de l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique est en constante régression.

L'existence de ce comité, au sein de la fonction publique fédérale, atteste du souci que l'on a de ce dossier qui monopolise l'attention d'un certain nombre de gens. La situation n'est sans doute pas idéale, mais au moins on fait quelque chose. Le dossier des personnes handicapées, le dossier de l'emploi des personnes handicapées fait au moins l'objet de discussions.

Au Québec c'est loin d'être une priorité. J'ai donc eu au moins la possibilité de faire des comparaisons entre les deux situations.

Il y a évidemment certaines différences qui vont dans l'autre sens, j'en ai conscience, mais la question de l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique fédérale a au moins fait l'objet de la création de ce comité qui permet d'intervenir sur le dossier. C'est donc déjà quelque chose de très positif.

Je ne dis pas que tout est parfait. Rien n'est parfait, et souvent les choses sont difficiles. Il y a eu par exemple l'examen de sélection d'agents au niveau d'entrée dans la fonction publique qui nous a posé quelques difficultés.

J'ai beaucoup travaillé là-dessus, car à mon avis ces examens ne sont pas la réponse appropriée aux besoins des personnes handicapées qui s'adressent à la Commission de la fonction publique. Je ne pense pas que ce soit un bon outil d'évaluation pour savoir ce qu'une personne handicapée peut faire, et vous pouvez être certains que je vais me battre au sein du comité pour qu'il en soit autrement. Voilà donc en ce moment une de mes préoccupations majeures.

**Le président:** Merci beaucoup. Je suis sûr que les membres du comité vont avoir des questions à vous poser.

**M. Volpe (Eglinton—Lawrence):** Merci beaucoup, monsieur Majeau, d'être venu à cette séance de comité. J'ai trouvé votre analyse et votre exposé tout à fait riche en information.



[Text]

There are a couple of things I want to address. Perhaps we could take off from your response to the chair's question about Treasury Board and the advancement of the interests of the disabled in the Public Service.

Earlier in your presentation you gave an indication that there has been a success, at least in the Quebec experience, in establishing a psychology of awareness of the disabled. Though I did not hear you say it, I thought you indicated as well that there was an acceptance of not only their presence but their ability to contribute both in the public sector and in the private sector. You have just given us an indication that while there has not been a parallel committee in Treasury Board in Quebec, the experience in Quebec appears to be much more successful than that which we experience at the federal level.

• 1150

**Mr. Majeau:** It is the contrary. I think it is more successful at the federal level than at the provincial level.

**Mr. Volpe:** That is interesting because, unless I misunderstood, I thought you also said that at the federal level we are equipped with a set of principles that are probably second to none in terms of the rights of the disabled but that there is a lack of mechanisms. I think, if I am correct, you also underscored the fact that this committee pointed that out in replying to the minister's response; that there is no mechanism, no machinery to make sure that some of those principles are put into action.

**Mr. Majeau:** First of all, let me comment on that last part. With regard to Quebec, I think I talked about our overall policy on equal terms. As I said, it is probably one major piece or unique piece of intervention of global policy regarding disabled persons. But as you stated in your second report, we are suffering, if I can say so, exactly the same problem that they are suffering at the federal level: the lack of mechanisms that could help implement the content of those policies and general principles.

**Mr. Volpe:** As I understand it, in Quebec, in the act regarding the handicapped and the exercise of their rights, there is a specific requirement for employers of more than  $x$  number—I think the number is 50—to submit a hiring program to the Office of the Disabled. Are you telling us that the hiring program is not enforceable? For example, there is no prescribed number, there is no quota, there is no affirmative action—

**Mr. Majeau:** There is nothing at all.

**Mr. Volpe:** There is simply a reporting mechanism.

**Mr. Majeau:** There is a mechanism to help develop the awareness of the employers who have 50 employees or more right now in their business or enterprises, but there is no enforcement mechanism present. That is the real problem we have right now. It has been great doing sensitization but there is no follow-up.

**Mr. Volpe:** In the past, this committee has referred to various other experiences, including, for example, the American experience. It has been suggested that one of the reasons there is a go-slow approach is that, first of all, there

[Translation]

Il y a cependant un certain nombre de questions que j'aimerais moi-même aborder avec vous. Peut-être pourrions-nous commencer par cette réponse que vous avez faite à la question du président sur ce comité du Conseil du Trésor, et la défense des intérêts des handicapés au sein de la fonction publique.

Dans votre exposé vous avez signalé que l'on a réussi, tout au moins au Québec, à sensibiliser les gens à cette question de l'emploi des handicapés. D'après ce que vous dites, il semble que l'on accepte maintenant non seulement leur présence, mais également le fait qu'ils peuvent contribuer par leur travail aux secteurs public et privé. Bien qu'il n'y ait pas au Québec de comité comparable à celui du Conseil du Trésor, il semble que l'on ait déjà enregistré plus de succès au Québec qu'au fédéral.

**M. Majeau:** C'est le contraire. Je pense que la politique fédérale est plus positive que la politique provinciale.

**M. Volpe:** Voilà qui est intéressant, et à moins de vous avoir mal compris, vous m'avez semblé dire qu'au niveau fédéral nous avons un ensemble de principes qui sont à la pointe de la défense des droits de la personne handicapée, mais qu'en même temps nous n'avons pas toujours les moyens de les mettre en oeuvre. Si j'ai bien compris, vous avez souligné le fait que le comité l'avait fait remarquer au ministre, à savoir qu'il n'y a pas de structure en place permettant de veiller à ce que les principes soient effectivement respectés et mis en oeuvre.

**M. Majeau:** Permettez-moi de répondre tout de suite à cela. Pour ce qui est du Québec, je pensais avoir expliqué que c'était à peu près la même chose. Comme je l'ai dit, on a adopté une politique générale et globale concernant les personnes handicapées, mais comme vous l'avez dit vous-même dans votre deuxième rapport, nous souffrons, si je puis utiliser le mot, des mêmes manques et faiblesses que la fonction publique fédérale: le manque de mécanismes qui permettraient d'appliquer les politiques et les principes généraux en question.

**M. Volpe:** Comme je vois les choses, la loi du Québec concernant les personnes handicapées et la défense de leurs droits, exige que les employeurs qui ont plus de  $x$  salariés—je pense que c'est 50—soumettent à l'Office des personnes handicapées un programme d'embauche. Êtes-vous en train de me dire qu'en fait rien n'est véritablement obligatoire dans ce programme d'embauche? Aucun chiffre, aucun quota ou contingent n'est prescrit, aucune action positive. . .

**M. Majeau:** Rien du tout.

**M. Volpe:** C'est simplement un rapport que l'on fait.

**M. Majeau:** Évidemment, on cherche à sensibiliser les employeurs qui ont plus de 50 employés, mais en fait ils ne sont absolument pas contraints à quoi que ce soit. Voilà où est le coeur du problème. Il y a un programme de sensibilisation, mais pas de suivi.

**M. Volpe:** Au comité nous avons entendu parler d'autres cas, et par exemple de celui des États-Unis. On m'a dit que les choses avançaient très lentement parce que, premièrement, la sensibilisation n'était pas suffisante;

[Texte]

is not sufficient sensitization; secondly, that there is not an awareness that the integration of the disabled is part and parcel of both civic rights and human rights, components of policies that we espouse; and thirdly, there has not been an appreciation of the economic validity associated with integration.

I wonder whether I should be inferring from what you tell me that, given the economic circumstances of this last year, perhaps the economic viability of integrating the disabled is no longer as compelling as it was 14 or 16 months ago.

**Mr. Majeau:** With regard to the argument relating to economic validity, I guess that is one of the problems we have right now in Quebec. We have not used, like the ADA did in the the United States, a general study about the impact of integrating disabled persons, the profits you can have from having total integration of disabled persons. I think that is one big thing we are lacking right now. We do not have a specific tool that can underline that it is a cost-plus value for the government and everybody if we integrate disabled persons.

With regard to the sensitization process you mentioned earlier, I do not think Quebec is any better or any worse than the other provinces in Canada. There have been major improvements regarding this question of disability; for example, the Ministry of Health and Social Services had a public information campaign recently about mental health. They had the same thing two years ago regarding intellectual disabilities. There has been progress in that regard.

A survey was done recently about how the Quebec people consider the possibility of the integration of disabled persons. The figures that were taken from that survey indicate that there was an improvement in the general perception of the public regarding integration of disabled persons.

• 1155

I am not sure I can say it is any better in Quebec regarding the sensitization process. I am not sure it is any better than what is happening the other provinces. We probably need a comprehensive study on its impacts. I cannot say that the question of disabled persons is a priority for our government at all. It really is not a priority.

**Mr. Volpe:** I suppose we felt the same way. That is why we came up with a response for action at the federal level. You give us a more encouraging view about the potential for what could go on at the federal level.

I want to pursue one thing a little further. I was trying to follow you in French, so there are a few vacuums. I thought I heard you say that despite all the drawbacks to the Quebec experience, the deinstitutionalization and decentralization of services and the focus on more a local adaptation of services to clients had proven itself to be much more cost effective. You said this was widely recognized, the awareness level was proportional and the acceptance level had risen.

[Traduction]

deuxièmement, parce que l'on ne sait pas que l'intégration des personnes handicapées fait, en réalité, partie intégrante de la politique des droits de la personne et des droits civiques, tout ce principe que nous reconnaissons; et troisièmement, on n'a pas compris qu'il y avait intérêt à intégrer les personnes handicapées sur le plan économique.

D'après ce que vous me dites, et compte tenu de la situation économique depuis un an, dois-je conclure que l'argument économique qui plaide en faveur de l'intégration des personnes handicapées n'est plus aussi motivant qu'il pu l'être, il y a 14 ou 16 mois.

**M. Majeau:** Cet argument économique est précisément un des problèmes auxquels nous nous heurtons en ce moment au Québec. Nous n'avons pas d'étude générale comme l'ADA aux États-Unis, sur les conséquences économiques d'une intégration possible des personnes handicapées, ou sur les avantages que l'on pourrait en retirer. Voilà précisément ce qui nous manque en ce moment. Nous n'avons pas d'outil précis qui puisse montrer, chiffres en main, ce que cela pourrait rapporter à l'État, et à tout le monde.

Pour ce qui est de la sensibilisation, vous en avez parlé, je ne pense pas que le Québec fasse mieux ni moins bien que les autres provinces canadiennes. Il y a eu un certain nombre de progrès notables; ainsi, le ministère de la Santé et des Services sociaux a organisé une campagne d'information sur la santé mentale. Il y a deux ans, on avait déjà organisé une campagne semblable qui concernait les personnes ayant une déficience intellectuelle. On peut dire qu'il y a eu certains progrès.

On a notamment sondé récemment la population québécoise sur cette question de l'intégration des personnes handicapées. Les chiffres indiquent que de façon générale la population se montre plus ouverte à leur intégration.

Je ne suis pas sûr de pouvoir dire que nous faisons mieux au Québec en ce qui concerne le processus de sensibilisation. Je ne pense pas que ce soit mieux que dans les autres provinces. Il faudrait là-dessus faire une étude approfondie. Je ne peux pas dire en tout cas que le dossier des personnes handicapées soit une priorité pour le gouvernement. Certainement pas.

**M. Volpe:** Nous avons eu le même sentiment. Voilà pourquoi nous avons demandé que quelque chose soit fait au niveau fédéral. De votre côté, ce que vous nous dites des chances de réussite de ce type d'action au niveau fédéral est tout à fait encourageant.

J'aimerais aller encore un peu plus loin. J'ai essayé de vous suivre en français, et certaines choses m'ont échappé. Vous avez dit, si je ne me trompe, qu'en dépit des faiblesses de la politique québécoise, la désinstitutionnalisation et la décentralisation des services, et l'accent mis sur l'adaptation au niveau local des services à la clientèle, s'étaient révélés beaucoup plus économiques. Vous avez dit que cela était largement reconnu, que le degré de sensibilisation était proportionnel aux efforts et que la population acceptait beaucoup mieux.



[Text]

I thought I heard you say something completely different, but you are suggesting that an appropriate strategy to follow would be one where you encourage, both financially and morally, the growth of decentralization as a policy, local organizations as an end, and in that way achieve the objective of integration on the economic and social side. Did I understand you correctly?

**Mr. Majeau:** For the most part you understood correctly. I said that I think it is important to give encouragement on the local and regional level. I am not saying it is not important to act at the provincial level. That is not what I stated. I said we need to give a little more focus to what is happening at the local and regional level.

**Mr. Volpe:** Okay, but in your position of a co-ordinating or monitoring role, do you think that kind of encouragement ought to be backed up by specific legislative or financial assistance from a central organizing body, be it a provincial or federal government?

**Mr. Majeau:** You certainly need a co-ordinating body. I am sure of that. The problem I have with what is happening right now is that there is not necessarily any consultation or information going from the roots to the top and vice versa. That is the problem I have right now.

**Mr. Volpe:** You are going beyond the provincial government right up to the federal government, and you are saying it should be from from the roots to the top.

**Mr. Majeau:** That is right. The problem is that people at the grass roots do not know what is happening at the upper level. For example, we talk about their rights and they have no information on what is happening. If they do not have the information, how can they possibly act efficiently in their municipality?

If you do not have the information it is very difficult to act accordingly. That is why I like the idea of supporting the groups and regional bodies that I talked about earlier. Those regional bodies are a kind of coalition of different local groups on a cross-disability perspective. It provides you with a good overview of what exactly is happening. You can take into account the various needs of the various disabled groups and you can have a regional overview of what is happening.

It is possible to have a provincial perspective when you have a coalition of those different groups. Your perspective comes from the preoccupations and the needs of the person at the grass-roots level. That is why it is very important to me. I often see people talking about the needs of disabled persons at the grass-roots level and they have never met people from the grass roots.

That is the problem I have. We must ensure that factor. I suppose it is a basic democratic principle. It is one way for disabled persons to express themselves. The consumer groups are very important at the grass-roots level. They are sometimes the only point of reference those persons have. This is why they are very important.

• 1200

**Mr. Volpe:** If you had to make a choice, would you focus more on the local consumer groups rather than on the co-ordinating bodies at the top?

[Translation]

Je pensais vous avoir entendu dire quelque chose de très différent, mais vous dites que la bonne marche à suivre serait d'encourager, financièrement et moralement, la décentralisation comme principe et l'organisation locale, comme but et de cette façon progresser vers l'intégration économique et sociale. Est-ce bien cela?

**M. Majeau:** En gros, oui. Je crois qu'il est effectivement important d'encourager l'effort au niveau local et régional. Je ne dis pas qu'il n'est pas important d'agir au niveau provincial. Ce n'est pas ce que j'ai dit. Mais nous devons également nous concentrer un peu plus sur ce qui se passe au niveau local et régional.

**M. Volpe:** Mais en qualité de coordinateur, ne pensez-vous pas que cet encouragement doit être soutenu par un effort, législatif ou financier, émanant d'un organisme central, qu'il soit provincial ou fédéral?

**M. Majeau:** Il faut effectivement une coordination. J'en suis certain. L'ennui c'est qu'en ce moment, il n'y a pas suffisamment de consultation ni d'information qui aille de la base au sommet et vice-versa. Voilà ce qui me gêne beaucoup.

**M. Volpe:** Vous nous parlez ici du gouvernement fédéral, et vous dites qu'il faudrait une information qui circule de la base au sommet.

**M. Majeau:** Exactement. Les gens à la base ne savent pas ce qui se passe aux échelons supérieurs. Nous parlons de leurs droits, mais ils n'ont aucune information sur ce qui se passe. Mal informés, comment les intéressés peuvent-ils agir efficacement au niveau municipal?

Il est très difficile d'agir si vous n'êtes pas bien informés. Voilà pourquoi je milite en faveur du soutien des groupes et organismes régionaux dont je vous ai parlé. Ces organismes régionaux sont une espèce de coalition des différents groupes locaux multidéficiences. Cela vous donne une excellente radiographie de ce qui se passe. Cela vous permet notamment de connaître les besoins des divers groupes de personnes handicapées, et d'avoir un point de vue régional général de la situation.

Vous pouvez évidemment avoir un point de vue provincial, lorsque ces groupes sont réunis au sein d'une coalition. Vous savez alors quelles sont les préoccupations et les besoins qui se font sentir à la base. Voilà qui me paraît très important. Je vois souvent des gens parler des besoins des personnes handicapées, sans en avoir seulement jamais rencontré en chair et en os.

Voilà ce qui me gêne. Il faut tenir compte de ce facteur. C'est un principe essentiel de la démocratie. C'est aussi l'occasion pour les personnes handicapées de s'exprimer. Les associations de consommateurs sont très importantes à la base. C'est souvent le seul lieu de ralliement. Voilà pourquoi ces associations sont très importantes.

**M. Volpe:** Si vous aviez à choisir, donneriez-vous plus d'importance aux associations locales de consommateurs, ou au contraire aux organismes de coordination au sommet de l'échelle?



## [Texte]

**Mr. Majeau:** I think you must reach some kind of balance between the three parts. As I said, it is very important and it is imperative to have a representation at the provincial or the national level because you need to have people being at the places where the decisions are taken. I think it is very important. You must have it. It is a necessity.

I said it is probably important to give a little bit more emphasis to this question of local or regional groups. I think it is a key factor right now to ensure good development of those consumer groups.

**The Chairman:** Thank you, Mr. Volpe. Now, we move on to Mr. Young, with his far-reaching, backward perspective on the subject.

**Mr. Young (Beaches—Woodbine):** Thanks, Mr. Chairman. I have a number of questions. It relates, I think, to the term you used at the end of your presentation where you said that this was a crucial time in Canada for disabled individuals and organizations.

A couple of months ago the committee travelled to Calgary to meet with the Canadian Association of Independent Living Centres. It became obvious in the course of our meetings with them, and discussions were had with individuals outside of the meeting times, that what you said is absolutely right.

There is a level of burn-out, I think, of the leaders who have been around for a while. Their concern, by the way, was much the same as yours; a lot of these people are being strained in terms of the role that is expected of them. With the lack of funding, an awful lot of energy is spent on funding questions and on advisory committees. Whether it is Treasury Board or provincial advisory committees, you tend to find it is the same people involved in all those activities.

Therefore they do not have the time and energy to work with the people at the grass-roots level. It is a serious problem. It does affect their ability to be as effective lobbyists as they were even, say, ten years ago. It begs the question, I think.

In Quebec, you seem to indicate—and certainly our researcher, Bill Young, has told us in the background papers—that probably in Quebec the organizations form a much more cohesive unit than you may find elsewhere in the country. My question to you really is: what kind of relationships do you have with other disabled organizations and groups outside Quebec? What kind of relationship do they have with you inside Quebec?

**Mr. Majeau:** Let me try to answer, because I have had a lot of experience regarding the relation between Quebec organizations and organizations from other parts of the country. I can say with my experiences in the recent past there was not much relation between Quebec organizations and organizations from other parts of the country. Those relations were very limited, on a limited or minimal basis.

This is in fact one of the problems right now. There may have been two different realities evolving respectively in their fields of interest or their cultural or the geographical locale. This is my personal perception from my experiences. The

## [Traduction]

**M. Majeau:** Je crois qu'il faut trouver un équilibre entre les trois composantes. Il est important, il est impératif d'être représenté au niveau provincial ou national, là où les décisions sont prises. C'est très important. Je ne néglige pas cet aspect de la question, c'est une nécessité.

Mais je pense qu'il est également important de faire la part un peu plus belle aux associations locales ou régionales. Je pense qu'il faut veiller à ce que les associations de consommateurs progressent.

**Le président:** Merci, monsieur Volpe. Nous passons maintenant à M. Young, qui a une vision autorisée et intéressante de la question.

**M. Young (Beaches—Woodbine):** Merci, monsieur le président. J'ai moi aussi quelques questions à poser. Vous avez dit, à la fin de votre introduction, que nous étions en ce moment à un tournant de notre histoire en ce qui concerne les personnes handicapées et leurs organisations.

Il y a quelques mois, le comité s'est rendu à Calgary pour discuter avec la *Canadian Association of Independent Living Centres*. Au cours de nos réunions et discussions avec l'association mais également avec des particuliers, en dehors des heures de réunions officielles, nous avons pu constater que ce que vous dites est tout à fait juste.

Il arrive un moment où les responsables ont épuisé toutes leurs ressources. Ils avaient d'ailleurs exactement les mêmes soucis que vous; beaucoup de ces responsables sont surchargés et sursollicités. Étant donné le manque de crédits, on dépense énormément d'énergie à discuter des questions de financement et à négocier au sein de comités consultatifs. Qu'il s'agisse du Conseil du Trésor, ou des comités consultatifs provinciaux, vous finissez par vous apercevoir que ce sont toujours les mêmes personnes qui sont actives.

Ces gens n'ont finalement pas le temps et l'énergie de travailler avec la base. Il s'agit d'un problème grave qui les empêche de faire des campagnes de lobbying aussi efficaces qu'ils pouvaient le faire il y a même 10 ans. Cela devient évident.

Vous semblez dire qu'au Québec, et c'est également l'avis de notre attaché de recherche, Bill Young, les organisations sont plus soudées que dans le reste du pays. Ma question est donc celle-ci: quel rapport avez-vous avec les autres organismes de personnes handicapées à l'extérieur du Québec? Et inversement quel rapport entretiennent ces associations et organisations avec leurs homologues du Québec?

**M. Majeau:** J'ai effectivement beaucoup d'expérience dans ce domaine des relations entre les organisations québécoises et leurs homologues dans le reste du pays. Depuis quelques années, je peux dire qu'il n'y a pas eu beaucoup de rapport entre les associations et organismes québécois et celles des autres parties du Canada. Les relations ont été très limitées.

Voilà précisément un de nos problèmes actuellement. Il a pu y avoir deux réalités qui ont évolué chacune de leur côté, en fonction de leurs intérêts, de leur culture ou même des conditions géographiques. C'est ce que je retire de mon

[Text]

relations between the groups have really been minimal. What I am seeing right now is the beginning of a little start toward improving those relations between the groups in Quebec and in Canada. Personally, one of the major problems is that we did not have very good opportunities to have meetings or occasion to share our respective realities. We pretty much function in a separate milieu or, as we say in French, *en vase clos*. I do not know how you can translate that into English. There have been really isolated ways of doing things in those respects for the experience I had personally, until really recently.

• 1205

**Mr. Young:** I think the experience of this committee over the years has been that you gain much more information about the realities of living with disabilities when you go out into the field. That is one of the reasons we went to Calgary. At Calgary we made a commitment to a number of people there that we would attempt in the near future to go to the east coast to talk to people in the so-called have-not provinces, in the Atlantic provinces, where they face a different reality because of the smaller tax base and one thing and another than you do in a fairly affluent province like Ontario or Alberta or somewhere like that.

Because of the current situation between Quebec and English Canada, the great constitutional discussions and everyone pouring an awful lot of energy into that field, I want to ask you the question from two perspectives. The first is the political wisdom of doing such a thing at this particular time on the grand scale, or, as this committee have done in the past, where we have kind of kept ourselves above partisan politics at all levels, whether it would be helpful to the consumers' movement and policy-makers in Quebec and outside of Quebec if this committee would make an effort to hold public hearings in the province of Quebec on issues that fall within the mandate of this committee—whether that would be a politically wise thing to do at this sensitive time or whether we should ignore that kind of thing and just do the job we are mandated to do.

**Mr. Majeau:** Those are really good questions. First let me try to answer the second part, regarding public hearings.

I guess that at first glance it is a very good idea, and let me tell you why. The activities of your committees, which are very important, are not known or very little known in Quebec right now. You are talking about this committee to a lot of persons—I often did—and it is the first time they ever heard about its existence. So on the information level, to give the information to people about your existence and what you are doing, it would be a very good point regarding that issue.

Regarding the question of the political timing right now, if you want me to answer that question, that is really tough for me, but I can give you only my personal perspective on that issue right now. I do not think people would refuse to collaborate and participate in those public hearings, because right now the question of the disabled person has such a low priority. If a person had the possibility to meet with representatives or persons who have a mandate in that field, it would be perceived as a positive thing, in a general fashion of speaking.

[Translation]

expérience. Les relations de part et d'autre ont été très limitées. Je vois maintenant un semblant d'amélioration des relations entre les groupes québécois et ceux du reste du Canada. Personnellement, je dois dire que nous n'avons pas eu véritablement l'occasion de nous rencontrer et de parler de nos réalités respectives. Nous fonctionnons en quelque sorte en vase clos. Je ne connais pas l'expression anglaise équivalente. D'après mon expérience personnelle, il n'y a pas eu beaucoup de concertation dans ce domaine jusqu'à très récemment.

**M. Young:** Le comité a pu constater au cours des années que la meilleure façon de connaître les difficultés auxquelles font face les personnes handicapées, c'est d'en discuter avec elles. Voilà en partie pourquoi nous sommes allés à Calgary. Nous nous sommes engagés auprès des gens que nous avons rencontrés dans cette ville à visiter la côte Est pour discuter du sujet avec les personnes handicapées qui vivent dans les provinces que l'on dit défavorisées, soit les provinces de l'Atlantique, dont la réalité est bien différente, étant donné qu'elles ne disposent pas des mêmes recettes fiscales que des provinces aussi riches que l'Ontario et l'Alberta, par exemple, ce qui explique qu'elles n'offrent pas les mêmes services.

Compte tenu du différend qui oppose actuellement le Québec au Canada anglais, de ses interminables discussions constitutionnelles auxquelles on consacre tant d'énergie, j'aimerais connaître votre avis sur l'approche que nous devrions adopter. Selon vous, serait-il politiquement sage d'entreprendre une étude de cette envergure en ce moment, ou le comité devrait-il faire fi de ce genre de considération et continuer, comme il l'a toujours fait, de se placer au-dessus de la mêlée? Serait-il utile aux consommateurs et aux décideurs tant au Québec que dans le reste du Canada, que le comité tienne des audiences publiques au Québec pour discuter des questions qui relèvent de son mandat? Est-ce politiquement judicieux en ce moment ou devrions-nous simplement faire notre travail sans nous occuper de ce genre de chose?

**M. Majeau:** Voilà de très bonnes questions. Permettez-moi d'aborder en premier lieu la question des audiences publiques.

À première vue, c'est une excellente idée pour les raisons suivantes. Votre comité, dont le travail est très important, est mal connu au Québec à l'heure actuelle. Dans la majorité des cas, les nombreuses personnes auxquelles j'ai mentionné l'existence de ce comité en entendaient parler pour la première fois. La tenue d'audiences vous permettrait donc au moins de vous faire connaître.

Quant à savoir s'il s'agit d'un moment opportun c'est une question difficile, et je ne peux que vous donner mes impressions personnelles à cet égard. Je ne crains pas qu'on refuse de collaborer ou de participer à ces audiences, vu le peu d'importance qu'on attache à l'heure actuelle aux droits des personnes handicapées. Le fait de pouvoir rencontrer des personnes mandatées dans ce domaine serait certainement perçu comme une bonne possibilité de faire avancer le dossier.



[Texte]

Personally, in my view, it is not going to be negative. The question, as surprising as it may appear, is not as much political. The question is not as much dealt with within the consumer group. It is there for sure, but I have not seen it dealt with directly by people.

I am going to give you an experience. I said in my earlier statement that until the recent past there was not necessarily a contact or exchange between French Canada, Quebec, and the English parts of Canada. A couple of efforts have started right now. For example, last week I was in Toronto. I was moderating two meetings. One of those meetings was held by a consumer group of Quebec whose name is SCAROULE and whose main preoccupation is in the field of tourism for disabled persons. They organized a consultation with consumer groups representative of different parts of Canada regarding the question of tourism. Let me tell you that even three years ago I would have considered it almost impossible to organize such a meeting. There is still that possibility of discussion and relation between groups.

• 1210

I have seen the other question at other levels. For example, l'Association canadienne des centres de vie autonome is a pilot project right now in Quebec. Three years ago it would have been impossible to consider the *vie autonome* movement to be implemented like that in Quebec. I think there are a couple of positive signs about a contact being established.

To answer your question, I do not see personally any objection right now. It would be probably a positive thing to do to meet people in their local reality, even with the political context as it is right now.

**Mr. Young:** It would be extremely beneficial for this committee, because the last time we visited Quebec was around 1981 or 1980. I think we have an obligation than that. I would ask if you could perhaps touch bases with the context that you have in Quebec, and other researchers could perhaps do the same thing. And if, as you see, it would be a positive thing to do if that is the feedback you get, I would very much appreciate it if you could let the committee chairman know, and we can certainly consider greater involvement in the next short period of time.

**Mr. Majeau:** That is the next one I want to talk to you about, the fact poll, if I can say so, the reaction of people regarding that. It would be possible for me to do so, no problem at all.

**Mr. Young:** I would very much appreciate it.

**The Chairman:** Mr. Young, I was just commenting with our researchers here on the significance of your last question and the kind of positive response you got from Mr. Majeau. It might well be that the committee might like to do something, perhaps in co-operation with Mr. Majeau, who could be of significant help to the committee in planning something. Let us pursue that at a later date.

**Mr. Vanclief (Prince Edward—Hastings):** I too would like to thank Mr. Majeau for the presentation he has made this morning.

[Traduction]

À mon avis, l'initiative ne sera pas mal accueillie. Aussi surprenant que cela puisse vous paraître, la question n'est pas vraiment politique. Ce n'est pas non plus une question dont on parle beaucoup au sein des groupes de consommateurs. Les gens n'abordent pas la question directement.

Je vais vous faire part d'une expérience. J'ai dit un peu plus tôt que jusqu'à très récemment les échanges dans ce domaine n'avaient pas été très nombreux entre le Canada français, le Québec et le Canada anglais. La situation évolue. Ainsi, j'ai été à Toronto la semaine dernière ou j'ai animé deux réunions. L'une d'entre elles était organisée par un groupe de consommateurs du Québec appelé SCAROULE dont le principal objectif est de faciliter les activités touristiques pour les personnes handicapées. Ce groupe avait organisé une séance de consultation avec d'autres groupes semblables venant de diverses régions du Canada. Il y a trois ans à peine, j'aurais cru presque impossible d'organiser une telle réunion. On voit donc que rien ne s'oppose à la tenue de discussions et à l'établissement de liens entre les différents groupes du pays.

Je pourrais vous donner d'autres exemples. Ainsi, l'Association canadienne des centres de vie autonome est un projet pilote qui est en cours actuellement au Québec. Il y a trois ans, un projet semblable aurait été impensable. Il est encourageant de constater que la situation évolue.

Pour répondre à votre question, je ne vois pas de raison, personnellement, de s'opposer aux audiences. Il serait sans doute bon que vous alliez sur place rencontrer les gens en dépit du climat politique actuel.

**M. Young:** Ce serait très utile au comité parce que la dernière fois que nous sommes allés au Québec, c'était en 1981 ou 1980. Je crois que le comité est presque tenu d'y aller. Je me demande si vous et d'autres chercheurs ne pourriez pas tâter le pouls des intervenants de ce milieu au Québec. Si l'idée est bien accueillie, je vous saurais gré de le faire savoir au président pour que nous puissions agir rapidement.

**M. Majeau:** Je voulais justement vous parler de l'accueil qui sera réservé à cette initiative. Je pressentirai volontiers les intervenants pour vous.

**M. Young:** Je vous en serais reconnaissant.

**Le président:** Monsieur Young, M. Majeau vient d'acquiescer à votre demande, et j'en discutais justement avec nos attachés de recherche. Voyons un peu plus tard s'il n'est pas possible de s'entendre sur un plan d'action, en collaboration peut-être avec M. Majeau.

**M. Vanclief (Prince Edward—Hastings):** J'aimerais également remercier M. Majeau de son exposé.



[Text]

We are certainly all aware of the role that disabled persons in Canada can play in society, but unfortunately in the past they were not given the appropriate opportunities to do so, for many reasons. It can provide great satisfaction to society and better yet, personal satisfaction to themselves, to be able to play that role.

I gather what you are saying—and I hope I interpret this correctly—is that we may be losing a bit of enthusiasm for this role from outside the disabled group in Quebec at the present time. Is that because of the financial cost that is involved, or is it because of other concerns that just displaced it? Secondly, is most of the energy to bring the concerns and the needs of the disabled persons to the forefront coming from within the disabled person group themselves? Further, you have the act in Quebec. How many provinces have similar acts, or acts at all?

I found it interesting that you made the comment that the original policy of the Office of the Disabled was just an umbrella policy, and it really was not specific. Is it your feeling that to get the job done, morally and for all the reasons that it should be done, we are going to have to legislate that with teeth in order to get it done? In your view, is that the way you see it is probably going to have to take place? So many issues come before society today. There seems to be a new one at least once or twice a week. This one gets pushed back. How are we going to keep it on the front burner where it should be?

• 1215

**Mr. Majeau:** Those are very good questions. Let me try with the first one regarding the priority of the question of disabled persons in Quebec. There are probably a lot of reasons that could explain that. As I said, there was great media visibility of disabled groups in different media in Quebec until maybe two or three years ago. Suddenly, in those two years they have almost disappeared from media consideration. I guess that is one of the big problems. If you are not part of the mainstream in society, we do not take your problematic reality into consideration; I think you have a big problem. One of the problems right now in Quebec is that we are lacking this presence, this lobbying with the media. It has not been bad, but very, very reduced over the last three years. That is part of the problem.

Part of the problem also is that, as I said, there seems to be a lack of cohesion or concertation between the head of the movement of disabled persons and the persons leading at the grass-roots level. We do not necessarily have at the present time a unified body or a common view among disabled groups. It was much stronger a couple of years ago, even at the beginning of the 1980s, even when we dealt on equal terms with this overall or global policy. Those may be possible answers. It would be interesting to ask different representatives of disabled groups what is happening right now in Quebec. They could probably provide you with other parts of the answer to this question.

Your second question was about the preoccupation regarding the disabled groups themselves, the grass-roots groups, if I remember correctly. In part, I can say that when you are meeting and dealing with disabled consumer groups,

[Translation]

Nous savons tous que les personnes handicapées peuvent jouer un rôle utile au sein de la société canadienne, mais force est de constater qu'on n'a pas dans le passé fait appel à elle pour de nombreuses raisons. Or, c'est l'intérêt de la société elle-même, et pas seulement celui des personnes handicapées qui est en jeu.

Je déduis de vos propos—et corrigez-moi si j'ai tort—qu'on s'intéresse moins actuellement au sort des personnes handicapées au Québec. Est-ce pour des raisons financières ou parce que d'autres problèmes ont pris la relève? J'aimerais aussi savoir si ce sont les groupes représentant les personnes handicapées eux-mêmes qui s'occupent de faire connaître les problèmes et les besoins des personnes handicapées? Il y a une loi à cet égard au Québec. Combien de provinces se sont dotées de lois semblables ou même de lois tout court?

J'ai trouvé intéressant de vous entendre dire que la politique de l'office des personnes handicapées était générale et non spécifique. Estimez-vous qu'il faudra adopter une loi plus contraignante pour atteindre les objectifs que l'on s'est fixé, lesquels se justifient notamment pour des raisons morales? Selon vous, faudrait-il s'y prendre de cette façon? La société est confrontée à tellement de problèmes aujourd'hui. Il semble qu'il y en ait un ou deux nouveaux au moins par semaine. Du coup, on repousse toujours celui-ci. Qu'allez-vous faire pour qu'il conserve la priorité qu'il devrait avoir?

**M. Majeau:** Ce sont là de très bonnes questions. J'essaierai tout d'abord de répondre à la première sur la priorité accordée à la question des personnes handicapées au Québec. Il y a probablement beaucoup d'explications. Je répète que jusqu'à il y a deux ou trois ans, les groupes de personnes handicapées étaient devenus extrêmement visibles dans les différents médias au Québec. Tout d'un coup, les médias s'en sont presque complètement désintéressés. C'est sans doute là un des gros problèmes. Si l'on ne fait pas partie des grands courants de la société, on ne s'occupe pas de vous; c'est très difficile. Une des difficultés à l'heure actuelle au Québec, c'est que les médias n'exercent plus autant de pressions. La situation n'est pas dramatique mais elle a considérablement empiré au cours des trois dernières années. C'est donc un élément du problème.

Il y a aussi le fait qu'il ne semble pas y avoir suffisamment de cohésion ou de concertation entre la direction du mouvement des personnes handicapées et les responsables sur le terrain. On ne peut pas dire que l'on ait un organisme unifié ou une communion de pensée parmi les groupes de personnes handicapées, comme c'était le cas il y a deux ans, et même au début des années 80, même lorsque nous traitions à égalité dans le cadre de cette politique générale. Cela explique peut-être la situation. Il serait intéressant de demander à différents représentants de ces groupes ce qui se passe aujourd'hui au Québec. Ils pourraient probablement vous donner d'autres éléments de réponse.

Votre deuxième question portait sur les groupes de personnes handicapées eux-mêmes, les groupes de la base. Lorsque l'on traite avec des groupes de consommateurs handicapés, ils disent toujours... Peut-être devrais-je vous

## [Texte]

the only thing they can say is... Let me give you an example of that. When you are a local group in a municipality—let us say, for example, Saint-Hyacinthe in Quebec—it is possible for you to receive some grants from the Office des personnes handicapées. The politics of granting of l'Office des personnes handicapées—right now I know it is in a reviewing process, but until recently there was \$3,500 given to your group at the local level. You are not going very far with that kind of money.

Some other groups may receive some support from different community or other groups, but it is not necessarily the majority of cases. The great majority of organizations do not have a permanent worker. They are not able to hire somebody to work for them, so that gives you the problem they are facing. They are working only on the goodwill of the people who are there. If you do not have anybody to help you organize, you are at a great disadvantage with other organizations or groups who have a lot of resources.

I am pretty sure when you meet with groups from Quebec or grass-roots organizations everywhere, getting more consideration is a major preoccupation for them because of not having any resources. I could give you an example. I have done training with specific consumer groups at the grass-roots level. Sometimes there are people who have been in those organizations for five, six, or ten years, and they do not even know the difference between a volunteer and a hired worker in the association or consumer group. People are not even able to tell the difference between their local structure and the provincial structure that very often they are a member of. People really do not know sometimes what the group is, what its function is and what they can do with that.

How is it possible to have a significant representation or action if your members do not even know why the association is there? That is one of the problems you are facing right now in a lot of consumer groups. The lack of resources—there are almost unlimited needs, but very limited resources. That is part of their problem.

• 1220

Your third question is with regard to the *politique d'ensemble*, the overall policy. To answer your question, I think we need legislation with more teeth than what we have right now. A lot of sensitization has been done, but there is still a lot of sensitization to do. And if we do not get this little bit extra, we are going to have a lot of problems, and it is going to be very tough to go forward.

Also, there is a need to correctly inform disabled persons what the existing available resources or mechanisms are. That is the other part of the problem. Disabled persons very often do not know they have rights, that there is a Charter of Rights and that they could use the Charter of Rights to help ensure their rights.

Recently in Quebec there was a bit of a breakthrough in this. Recently a gentleman in Hull filed a complaint in Federal Court regarding the non-accessibility of disabled transport between Hull and Ottawa, and vice versa, through

## [Traduction]

donner un exemple. Admettons que vous êtes un groupe local dans une municipalité quelconque, prenons Saint-Hyacinthe au Québec, vous pouvez recevoir certaines subventions de l'Office des personnes handicapées. À l'heure actuelle, le processus est le suivant, même si je sais qu'il est en train d'être révisé, mais jusqu'à récemment, on vous aurait remis 3,500\$, ce qui ne permet pas d'aller très loin.

D'autres groupes sont peut-être assistés par certains autres groupes locaux ou communautaires, mais ce n'est pas très fréquent. Dans la grande majorité des cas, ces groupes n'ont pas de personnel permanent. Ils n'ont pas les moyens d'embaucher quelqu'un. Vous voyez donc le genre de problèmes qu'ils connaissent. Ils dépendent uniquement de la bonne volonté des gens qui sont là. Si vous n'avez personne pour vous aider à vous organiser, vous êtes très désavantagés par rapport à d'autres organismes ou groupes qui ont beaucoup de ressources.

Je suis tout à fait sûr que lorsque vous rencontrerez des groupes locaux du Québec, ils vous diront qu'ils ont beaucoup de mal à se faire reconnaître parce qu'ils n'ont aucune ressource. Je vous donne un exemple. J'ai fait de la formation avec des groupes de consommateurs locaux. Il y a des gens qui sont là depuis 5, 6 ou 10 ans et qui ne savent même pas la différence entre un bénévole et un employé rémunéré. Ils ne sont même pas capables de faire la différence entre leur structure locale et la structure provinciale dont ils sont souvent membres. Quelquefois, ils ne savent même pas ce que représente le groupe, quel est son rôle et ce qu'il peut faire.

Comment est-il possible de se faire reconnaître ou d'agir si vos propres membres ne savent même pas quelle est la raison d'être de l'association? C'est un des problèmes que l'on rencontre dans beaucoup de groupes de consommateurs. L'absence de ressources—les besoins sont presque illimités mais les ressources elles sont par contre très limitées.

Votre troisième question porte sur la politique d'ensemble. Je crois qu'il nous faudrait une loi plus sévère que celle que nous avons actuellement. On a sensibilisé les gens mais il reste encore beaucoup à faire. Et si nous ne faisons pas le nécessaire, nous allons avoir beaucoup de difficultés à progresser.

Il faudrait également que les personnes handicapées soient bien informées des ressources et des mécanismes qui sont à leur disposition. Voilà c'est un autre élément du problème. Très souvent, elles ne savent pas qu'elles ont des droits, que la Charte des droits existe et qu'elles peuvent l'invoquer pour obtenir le respect de leurs droits.

Récemment, au Québec, on a pu voir quelques progrès à cet égard. Un homme de Hull a déposé une plainte auprès de la Cour fédérale, en passant par la commission des droits de la personne, parce qu'il n'existe pas de service de transport



[Text]

the Canadian Human Rights Commission. People are just starting to do this. For a number of historical reasons they have been reluctant to use the legislation or mechanisms that already exist. But now they are realizing it is important to use them, and we are entitled to use them. But the major obstacle is access to information. They do not know they have rights and that they can use these mechanisms.

Often they do not have support, and they do not have money, and when you do not have money you cannot use what is there. In a great majority of cases you cannot count on the organization, because often they do not have money themselves. So that is a big problem.

If you have new mechanisms with teeth, you must be sure that disabled persons are able to use them. If you do not have a minimum guarantee on that, it is going to be tough. For sure, something needs to be done in that field. It is a combination of both things.

Let me tell you about the law ensuring the rights of disabled persons in Quebec. There is an article that states—and I spoke about that in my statement—that every building built before 1976 must be made accessible for disabled persons. Well, it is a long story. There have been a lot of committees on that issue, a lot of economic assessment on the impact of that, and finally a regulation was written regarding this article. This regulation was written five years ago, and despite pressure, representations, etc., we are still waiting for this regulation to be put in place. That is another example of existing resources that are not used because there is not the political will to do so, even after a lot of pressure by different groups.

What was your fifth question?

**Mr. Vanclief:** I do not know how they were numbered. My last question was about how to keep it on the front burner. What are your suggestions on keeping the issue on the front burner? It seems to get pushed back quite easily and quite often.

**Mr. Majeau:** As I said, when you stay with what you have acquired, you are not necessarily improving things. The problem right now is that we are remaining seated in many fields, and when you do that, you are not necessarily going forward and doing new things. It is not an easy question to answer. But one of the major parts is getting the support of the disabled consumer groups themselves at the grass-root levels and from the regional organizations that support them.

• 1225

If the disabled persons are not aware of their rights, you are always going to have the problem of convincing the government and every party in society that it is an important thing because their reality is telling them, well, we have not heard about this organization in our community. We do not know exactly what they are doing. Where are those disabled persons?

I think it is very important to get support for those disabled persons. Sometimes people do not see them for a lot of possible reasons, but you absolutely need to improve the presence of those disabled persons. If not, it is going to be very tough.

[Translation]

pour personnes handicapées entre Hull et Ottawa. Les gens commencent tout juste à entreprendre ce genre de démarche. Pour un certain nombre de raisons historiques, ils hésitaient à invoquer la loi ou les mécanismes existants. Mais ils comprennent maintenant qu'il est important de les utiliser et qu'ils ont le droit de le faire. Le plus gros obstacle reste l'accès à l'information. Ils ne savent pas qu'ils ont des droits et qu'ils peuvent utiliser certains mécanismes.

Très souvent, ils n'ont pas de soutien, ils n'ont pas d'argent et quand on n'a pas d'argent, on ne peut pas utiliser ce qui existe. Dans la grande majorité des cas, on ne peut pas compter sur l'organisation qui, très souvent, n'a pas elle-même d'argent. C'est donc un problème considérable.

Si l'on met en place de nouveaux mécanismes efficaces, il faudra s'assurer que les personnes handicapées peuvent les utiliser. Sans garantie à cet égard, ce sera difficile. Il est évident qu'il faut faire quelque chose dans ce domaine. Il faut combiner les deux choses.

Je vais vous dire un mot sur la loi garantissant les droits des personnes handicapées au Québec. Elle contient un article qui stipule, et j'en ai parlé dans ma déclaration, que tous les immeubles construits avant 1976 doivent être modifiés pour faciliter l'accès aux personnes handicapées. C'est évidemment une longue histoire. Beaucoup de comités se sont réunis à ce sujet, beaucoup d'études économiques ont été faites et on a finalement rédigé un règlement découlant de cet article. Cela fait maintenant cinq ans et, malgré les pressions, les instances, etc., le règlement n'a toujours pas été mis en application. C'est un autre exemple de ressources non utilisées par manque de volonté politique, malgré toutes les pressions exercées par différents groupes.

Quelle était votre cinquième question?

**M. Vanclief:** Je ne sais pas dans quel ordre je les ai présentées. Toutefois, je vous demandais ce que l'on pouvait faire pour ce problème ne soit pas toujours remis aux calendes grecques. Que suggérez-vous à ce sujet? Il semble qu'on ait facilement tendance à considérer d'autres priorités avant celle-ci.

**M. Majeau:** Comme je le disais, s'en tenir à l'acquis n'est pas nécessairement le moyen de faire avancer les choses. Le problème, en ce moment c'est que rien ne se fait dans bien des domaines, et, que dans une telle situation, il n'y a pas forcément de progrès ni d'évolution. Il n'est pas facile de vous répondre mais une chose très importante est d'essayer d'obtenir l'appui des groupes de consommateurs handicapés eux-mêmes et des organismes régionaux qui les soutiennent.

Si les personnes handicapées ne connaissent pas leurs droits, il sera difficile de convaincre le gouvernement et la société en général que c'est un problème important parce que l'on vous répondra que l'on a jamais entendu parler de l'organisation en question, que l'on ne sait pas ce qu'elle fait, que l'on ne sait pas où sont ces personnes handicapées?

Il est donc très important de les appuyer. Quelquefois, on ne les voit pas pour toutes sortes de raisons mais il faut absolument les rendre plus présentes. Sinon, se sera très difficile.



[Texte]

This committee and a lot of groups have made representations, stated clear things about it, and in your last report you dealt with the fact that there seems to be a positive consideration. But what is happening? Nothing seems to be moving around. What is happening?

Well, I guess the best support you may have for your cause is getting the disabled persons themselves. It is a big task. It is difficult. It is not a magical answer, but I think that is probably the key point regarding the implementation of changes in this field. This is my personal view on the subject.

**Mr. Vancief:** So what you are saying is the action and energy will likely have to come from within the disabled group itself in order to get something done.

**Mr. Majeau:** For sure.

**Mr. Vancief:** I am sure you have been asked this before, Mr. Majeau, but approximately what percentage of the general population do you consider to fall within the term "disabled persons"?

**Mr. Majeau:** That is also a very good question. The recent Hall survey stated that approximately 13.2% of the Canadian population was disabled. I think it is the first time a country ever achieved precise results regarding this question. I am not saying the Hall survey is perfect. I think there are a lot of improvements that need to be done to the survey, but at least we have it as a working tool.

From my personal experience, I would guess the figures are quite accurate. Not only that, but I guess this number is going to increase in the next years due to the aging of the population. That is a very major point. It is possible to compare data; we have something we can deal with. It is not perfect, but I think it is probably the most reliable source of information regarding the number of disabled persons right now.

**The Chairman:** It is almost 12.30 p.m., but I have three quick questions, if you could perhaps give us a very brief comment on them.

Our researcher has referred in his briefing notes to us the fact that you, Mr. Majeau, advocate that society and government must recognize the principle whereby universal compensation is provided for costs related to a disability or functional limitation. It goes on that if this is not done, it is an additional burden borne by a person with a disability and is a further obstacle to integration. I am wondering how well that has been achieved in Quebec, if at all, and compared to the rest of the country.

The second question is: what are the points of contact that you have in Quebec between the Quebec grass-roots organizations or the consumer groups and the various federal departments and agencies?

Finally, to pick up on Mr. Vancief's last question and your answer, namely that the most important thing to do is to get the support of the grass-roots people, have you any suggestions as to how we at the federal level can do this?

[Traduction]

Le comité et bien d'autres groupes ont fait des démarches à leur sujet, ont fait des déclarations très claires également et dans votre dernier rapport, vous avez indiqué que le problème semblait être envisagé de façon positive. Que se passe-t-il? Rien ne semble bouger. Qu'arrive-t-il?

Ma foi, je crois que la meilleure chance que vous ayez de voir avancer votre cause est d'obtenir la participation des personnes handicapées elles-mêmes. La tâche n'est pas facile. Bien au contraire. Ce n'est pas une réponse magique que je vous donne, mais je crois que c'est probablement l'élément essentiel si l'on veut arriver à des changements dans ce domaine. C'est du moins un avis personnel.

**M. Vancief:** Vous dites donc en fait que ce sont les personnes handicapées elles-mêmes qui devront agir si l'on veut aboutir à quelque chose.

**M. Majeau:** Tout à fait.

**M. Vancief:** Je suis sûr qu'on vous a déjà posé cette question, mais quel est approximativement le pourcentage de personnes handicapées par rapport à l'ensemble de la population?

**M. Majeau:** C'est également là une très bonne question. Le récent sondage Hall indiquait qu'environ 13,2 p. 100 de la population canadienne était handicapée. Je crois que c'est la première fois qu'un pays soit jamais parvenu à des résultats aussi précis à ce sujet. Je ne veux pas dire que le sondage soit parfait. Il faudra encore beaucoup l'améliorer mais nous avons au moins là un outil de travail.

D'après mon expérience personnelle, les chiffres sont tout à fait exact. Je crois d'autre part que ce chiffre va augmenter dans les prochaines années du fait du vieillissement de la population. C'est un point très important. Il est possible de comparer les données; nous avons quelque chose dont nous pouvons nous servir. Ce n'est pas parfait, mais c'est probablement la source la plus fiable d'information actuellement disponible.

**Le président:** Il est presque 12 h 30 mais j'aurais trois questions rapides à vous poser, si vous voulez bien y répondre en quelques mots.

Notre attaché de recherche nous a indiqué dans ses notes que vous, monsieur, vous préconisiez que la société et le gouvernement reconnaissent le principe du remboursement universel des coûts afférents à une déficience ou à une limite fonctionnelle. Que si ce principe n'est pas reconnu, la personne handicapée doit assumer un fardeau supplémentaire ce qui entrave son intégration. Je me demande dans quelle mesure on a appliqué ce principe au Québec et si l'on peut comparer à ce qui se fait dans le reste du pays.

La deuxième question est la suivante: quels points de contact avez-vous au Québec entre les organismes ou les groupes de consommateurs et les divers ministères et organismes fédéraux?

Enfin, pour revenir sur la dernière question de M. Vancief et sur votre réponse, à savoir que le plus important est d'obtenir l'appui des personnes handicapées elles-mêmes, auriez-vous des suggestions à nous faire sur la façon dont nous pouvons, nous, au palier fédéral, faire quelque chose en ce sens?

[Text]

**Mr. Majeau:** Thank you, Mr. Halliday. For the first question regarding the universal compensation of disability, I guess in Quebec it has not been addressed quite adequately, not more than the other parts of the country. In Quebec, we still have different regimes according to the cause of disability.

For example, there is la Société de l'assurance automobile du Québec, which gives you a certain amount of money if you are disabled following a road accident. There is still the Commission de la santé et de la sécurité du travail. If you have an accident on the job and are disabled permanently, they will give you some amount of money. If you are, by mistake, if I can say so, disabled at birth, you are going to receive what is available in other services, and that does not really mean a great deal of money.

• 1230

We still have this problem right now in Quebec. The treatment depends on the disability of the person. I know CPHAN is trying very hard to lobby the provincial government on this issue. I do not know if they have had any results. It is a tough issue. It is something that is probably very important to attain, but you need a lot of work to do such a thing because it is going to cost money.

**The Chairman:** What about the second question on points of contact between Quebec consumers and federal departments and agencies?

**Mr. Majeau:** Let me give you the knowledge I have regarding these contacts. From my personal point of view, contact between the groups and governmental organizations has been very limited. One point of contact right now is between the Secretary of State and the different consumer organizations, because the Secretary of State is the body that gives grants to different groups. I guess it helped to develop such a relationship. Generally speaking, I can say the federal organizations are really less known in Quebec than their provincial equivalents, and there is a great deal of work to be done regarding this question.

**The Chairman:** That leads to the last question of how we get the support of the grass roots. Mr. Young suggested that we have the committee move into Quebec for a day or two. Maybe you have other suggestions for us at the federal level.

**Mr. Majeau:** The point is that the committee is not known to the different consumer groups, and I think the most important thing is for you to give them information about your existence. The many points you have developed would be very interesting to discuss with those organizations—the grass roots or the regional levels supporting them, or even the provincial organizations. There are some provincial organizations giving good support to their grass-roots organizations. It would be interesting for you to have the opportunity to talk with them. There is no magical solution. If people do not know you, it would be virtually impossible to get to them. A proposition or a recommendation to meet those consumer groups would be a good first step, I think.

[Translation]

**M. Majeau:** Merci, Monsieur Halliday. À propos du remboursement universel des déficiences je crois que le Québec n'a pas fait beaucoup plus que dans les autres régions du pays. Nous avons toujours des régimes différents selon la cause du handicap.

Par exemple, la Société de l'assurance-automobile du Québec donne un certain montant pour un handicapé survenu à la suite d'un accident de la route. La Commission de la santé et de la sécurité du travail vous donne un certain montant. Si vous avez un accident de travail et que vous devenez handicapé permanent, si par contre, vous êtes, par erreur, si je puis m'exprimer ainsi, handicapé de naissance, vous recevrez ce que l'on donne dans d'autres services, ce qui ne représente vraiment pas grande chose.

Nous avons toujours ce problème au Québec. Tout dépend du handicap en question. Je sais que CPHAN essaie d'obtenir que le gouvernement provincial fasse quelque chose à ce sujet. Je ne sais pas s'ils ont déjà eu des résultats. C'est difficile. C'est quelque chose qui est probablement très important mais qui demande beaucoup d'acharnement parce que cela va coûter cher.

**Le président:** Et qu'en est-il des points de contact entre les consommateurs québécois et les ministères et organismes fédéraux?

**M. Majeau:** Je vais vous dire ce que j'en sais. D'après moi, les contacts entre les groupes et les organismes gouvernementaux sont très limités. Il y a actuellement un point de contact entre le Secrétariat d'Etat et les différents groupes de consommateurs du fait que le Secrétariat d'Etat est l'organisme qui accorde les subventions aux différents groupes. Je crois que c'est la raison pour laquelle ce genre de rapport existe. De façon générale, je peux dire que les organismes fédéraux sont en fait moins connus au Québec que leurs homologues provinciaux et qu'il y a beaucoup à faire à ce sujet.

**Le président:** Cela nous amène à la dernière question, à savoir comment obtenir l'appui de la base. Monsieur Young a proposé que le comité aille faire un tour au Québec pendant un jour ou deux. Peut-être aurez-vous d'autres suggestions à nous faire.

**M. Majeau:** Le problème vient du fait que le comité n'est pas connu des différents groupes de consommateurs. Je crois que le plus important serait donc que vous les informiez de votre existence. Il serait très intéressant de discuter de toutes les questions que vous avez soulevées avec ces groupes, avec la base ou avec les groupes régionaux qui les appuient et même avec des organismes provinciaux. Il y a des organismes provinciaux qui assistent bien les groupes locaux. Il serait intéressant que vous puissiez vous entretenir avec eux. Il n'y a pas de solution magique. Si les gens ne vous connaissent pas, il vous est presque impossible de les atteindre. Une rencontre avec ces groupes de consommateurs serait donc une très bonne première étape.

*[Texte]*

**The Chairman:** Mr. Majeau, on behalf of colleagues on the committee, may I thank you for being with us today. I am sure we will see each other again, I hope perhaps before too long. We appreciate your testimony and the very fine way you have handled our questions.

**Mr. Majeau:** Thank you very much.

**The Chairman:** This meeting stands adjourned to the call of the chair.

*[Traduction]*

**Le président:** Monsieur, au nom de mes collègues à ce comité, puis-je vous remercier de votre collaboration. Je suis certain que nous aurons l'occasion de nous revoir et j'espère que ce ne sera pas dans trop longtemps. Nous vous remercions de votre témoignage et de la façon très intéressante dont vous avez répondu à nos questions.

**M. Majeau:** Merci beaucoup.

**Le président:** La séance est levée.

---



















**MAIL  POSTE**

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

**Lettermail**

**Poste-lettre**

*If undelivered, return COVER ONLY to:  
Canada Communication Group — Publishing  
45 Sacré-Coeur Boulevard,  
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:  
Groupe Communications Canada — Édition  
45 boulevard Sacré-Coeur,  
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

---

**WITNESS**

*From the Quebec Confederation of Provincial Organizations of the Handicapped:*

Pierre Majeau, former Director General.

**TÉMOIN**

*De la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN):*

Pierre Majeau, ancien directeur général.

---

Available from Canada Communication Group — Publishing,  
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,  
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

**054710003**







FEB 27 1991



